

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**QUALIDADE DE VIDA E ESTRATÉGIAS DE *COPING* EM DOENTES
ONCOLÓGICOS E QUALIDADE DE VIDA
EM CUIDADORES INFORMAIS: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Ana Rita Caldeira da Silva

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA
Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2011

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**QUALIDADE DE VIDA E ESTRATÉGIAS DE *COPING* EM DOENTES
ONCOLÓGICOS E QUALIDADE DE VIDA
EM CUIDADORES INFORMAIS: UM ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Ana Rita Caldeira da Silva

Dissertação Orientada pelo Professor Doutor Fernando Fradique

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde

Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2011

Agradecimentos

Ao Professor Fernando Fradique, por ter estado sempre disponível para as minhas questões, por muitas vezes ter facilitado a presença da máxima socrática no meu percurso de reflexão, mas sobretudo por me ter ajudado a perceber desafios na redutora ideia de dificuldade.

À Teresa Tupholme, à Susana Louro e à Marina Coelho, antigas colegas, por me terem possibilitado a continuação dos seus estudos.

Aos Pacientes do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, por partilharem a sua experiência. São eles a essência deste trabalho.

Ao Professor Horácio Morais, por me ter apresentado a Psicologia e porque sempre teve tempo e vontade para pensar comigo, mesmo quando as opiniões permaneciam diferentes.

Aos excelentes Professores e grandes pensadores que conheci ao longo destes anos, por me inspirarem a *ser* mais e melhor.

A todos do “Núcleo dos Hospitais”, pelas gargalhadas, convívios e pela luta constante contra o “nível cinco”.

A todos os meus Amigos da Faculdade, amigos para sempre, pelas partilhas pessoais e académicas, afeição e por me possibilitarem a certeza de que nunca é tarde para encontrar pessoas especiais. Um especial agradecimento *à Bruna Alves, à Rita Palhoco, ao Tiago Moreninho, à Mafalda Espada e ao Tiago Fonseca* pelo suporte e pela presença; *à Emília Macedo, ao Diogo Gonçalves, à Ana Correia, à Daniela Gonçalves, à Cátia Afonso, ao António Macedo, à Inês Lemos, à Catarina Silva, à Inês Alves, à Leonor Bettencourt, à Bárbara Boto, à Rita Matos e à Catarina Santos* pela amizade sincera e sorrisos ao longo de todo o percurso.

Aos meus Amigos do Algarve, em especial à Marta Campos, à Cláudia Guerreiro, à Raquel Morgado, à Filipa Fernandes, à Lucélia Santos, à Daniela Leal, à Ana Rosa, ao Marcelo Jerónimo, à Susana Martins, à Sónia Lamêra e ao Tiago Pinto, amigos de sempre, por todos os dias darem sentido aos valiosos conceitos de união, lealdade e companheirismo. Também ao “Grupo Interdistrital”, pelos momento espirituosos e pela amizade que cresce.

Aos meus Tios, Primos e Avó, por me oferecerem tanto carinho para crescer, ser e estar e pelas gestos de incentivo.

Para os meus pais.

Para a minha Mãe, Maria José, por ser amor, amizade, dedicação e por me ajudar a percorrer caminhos.

Para o meu Pai, António Pedro, pelo afecto e optimismo que oferece aos meus dias, por me ensinar a sor(rir) para(de) tudo e por ser o melhor lugar para se estar.

São eles que, com o seu apoio e abraços, me ajudam sempre a avançar.

Para os meus avós, que já não vão ler estas palavras.

*Para o Avô Manuel,
pela calma e bondade que trazia nos gestos e no olhar, que sempre me ensinou
valerem a pena.*

Para a Avó Rosa,

uma das minhas pessoas preferidas, que vi partir durante a realização deste trabalho.

Dedico-lhe esta conquista, por me continuar a ensinar que todos os dias são importantes e que a vida, tal como a temos, não é nenhum sacrifício.

Resumo

Este estudo tem como objectivo conhecer o padrão de Qualidade de Vida e de Distress Emocional em Doentes Oncológicos (N=63), bem como a associação entre a sua Qualidade de Vida e as Estratégias de *Coping* utilizadas. Este estudo pretende também conhecer o padrão de Qualidade de Vida e de Distress Emocional de Cuidadores Informais de Doentes Oncológicos (N=30). Para tal, foram utilizados como instrumentos o FACT-G - versão 4 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro e Doro, 2000), o Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004), a EQdVCFO (Escala de Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico; Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003) e o CHIP (*Coping with Health Injuries and Problems Scale*; Endler, Parker e Summerfeldt, 1998).

Os resultados obtidos revelam que a Qualidade de Vida dos Doentes Oncológicos apresenta-se num nível razoável, tendo como dimensões mais comprometidas o Bem-Estar Funcional e o Bem-Estar Físico, e ainda níveis de Distress tendencialmente elevados, na maioria dos casos. As dimensões Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional e Bem-Estar Funcional e as estratégias de *Coping* Paliativo e Emocional revelam uma relação negativa.

No que diz respeito à Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais, é visível um nível razoável, estando mais comprometidas as dimensões Implicações Pessoais do Cuidado e Sobrecarga Emocional. Foi também possível identificar níveis de Distress significativos, na maioria dos casos.

Neste sentido, mostra-se imperativo intervir ao nível das necessidades do doente, mas também do cuidador, que desempenha um papel fulcral durante o processo oncológico.

Palavras-chave: Qualidade de Vida, Distress, Estratégias de *Coping*, Doentes Oncológicos, Cuidadores Informais

Abstract

This study aims to understand the Quality of Life and the Emotional Distress of Cancer Patients (N=63) and what it is the association between Quality of Life and the Coping Strategies used. This study also want to understand the Quality of Life and the Emotional Distress of Informal Caregivers of Cancer Patients (N=30). For this, were used as instruments the FACT-G – version 4 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro, & Doro, 2000), the Distress Thermometer (Bacalhau, 2004), the EQdVCFO (Quality of Life Caregiver/Family of Cancer Patient Scale; Santos, Pais-Ribeiro, & Lopes, 2003) and the CHIP (Coping with Health Injuries and Problems Scale; Endler, Parker, & Summerfeldt, 1998).

The results show that Quality of Life of Cancer Patients appears to be at a reasonable level, with the Functional Well-Being and the Physical Well-Being as the most affected dimensions, and also high levels of Distress associated, in most of cases. The Physical Well-Being, the Emotional Well-Being and the Functional Well-Being and Palliative and Emotional Coping Strategies show a negative relationship.

Quality of Life of Informal Caregivers show to be also at a reasonable level, with the Personal Implications of Care and Emotional Overload as the most affected dimensions. Informal Caregivers also show significant levels of Distress, in most of cases.

Thus it seems imperative to intervene on the patients' needs and also caregivers', who have a central role during illness process.

Key-words: Quality of Life, Distress, Coping Strategies, Cancer Patients, Informal Caregivers

Índice

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1.1. Qualidade de Vida (QdV)	4
1.1.1. Qualidade de Vida (QdV) em Oncologia: a Vivência de Doentes e de Cuidadores Informais	5
1.2. Distress Emocional	8
1.2.1. Distress Emocional em Oncologia: Impacto Emocional da Doença nos Doentes e nos Cuidadores Informais	8
1.3. Estratégias de <i>Coping</i>: Confronto de Situações de Crise	10
1.3.1. <i>Coping</i> em Oncologia: Estratégias de Confronto de Doentes	12
1.4.OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO	16
CAPÍTULO 2. METODOLOGIA	19
2.1. PROCEDIMENTO	19
2.2. AMOSTRA	20
2.2.1. Selecção da amostra	20
2.2.2. Caracterização da amostra	20
2.3. INSTRUMENTOS	28
2.3.1. FACT-G - versão 4 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System)	28
2.3.2. Termómetro de Distress	29
2.3.3. EQdVCFO (Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico) 30	
2.3.4. CHIP (Coping With Health Injuries and Problems Scale)	31
CAPÍTULO 3. RESULTADOS	33
CAPÍTULO 4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	45
CAPÍTULO 5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	58
CAPÍTULO 6. CONCLUSÕES	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

ANEXOS

ANEXO I. Instrumentos Utilizados no Estudo

ANEXO II. Conversão dos Resultados FACT-G - versão 4 em Percentagem

LISTA DE ANEXOS EM CD

ANEXO III. Estatística Descritiva da Amostra de Doentes Oncológicos

ANEXO IV. Estatísticas Descritivas da Amostra de Cuidadores

ANEXO V. Amostra de Doentes Oncológicos:

Objectivo 1 – Estatística Descritivas FACT-G – versão 4

Objectivo 2 – Estatística Descritiva Termómetro de Distress

Objectivo 3 – Coeficiente de Correlação de Pearson (relação FACT-G – versão 4 e CHIP)

Objectivo 4 – Teste *t* de *Student* (CHIP tendo em conta o Diagnóstico)

ANEXO VI. Amostra de Cuidadores Informais:

Objectivo 5 – Estatística Descritiva EQdVCFO

Objectivo 6 – Estatística Descritiva Termómetro de Distress e Lista de Problemas

Objectivo 7 – Coeficiente de Correlação de Pearson (relação EQdVCFO e Lista de Problemas)

Objectivo 8 – Teste *t* de *Student* (EQdVCFO tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar)

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Resultados descritivos da escala FACT-G - versão 4 (%).....	33
Tabela 2 - Frequência e percentagem do nível de Distress	34
Tabela 3 - Resultados descritivos da escala CHIP (valor médio)	35
Tabela 4 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre as escalas FACT-G – versão 4 e CHIP	36
Tabela 5 – Frequência e Percentagem dos Grupos de Diagnóstico	37
Tabela 6 - Resultados descritivos da escala EQdVCFO (valor médio)	40
Tabela 7 - Frequência e percentagem do nível de Distress.....	41
Tabela 8 - Resultados descritivos dos Problemas referidos através do Termómetro de Distress (valor médio).....	41
Tabela 9 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre a escala EQdVCFO e o Termómetro de Distress	42
Tabela 10 - Frequência e Percentagem dos Grupos na Ajuda no Acto do Cuidar.....	43

Índice de Gráficos e Figuras

Gráfico 1 - Distribuição da amostra de doentes por género (%).....	21
Gráfico 2 – Frequência da amostra de doentes por estado civil (%).....	22
Gráfico 3 – Distribuição da amostra de doentes por situação profissional (%).....	22
Gráfico 4 – Distribuição da amostra de doentes por grau de escolaridade (%).....	23
Gráfico 5 - Distribuição da amostra de doentes por agregado familiar (%)	23
Gráfico 6 - Distribuição da amostra de doentes por diagnóstico (%)	24
Gráfico 7 - Distribuição da amostra de doentes por tratamento e medicação (%).....	24
Gráfico 8 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo género (%).....	25
Gráfico 9 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo género do paciente de quem cuidam (%).....	25
Gráfico 10 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo estado civil (%)	26
Gráfico 11 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo estado civil (%)	26
Gráfico 12 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo grau de parentesco com o paciente de quem cuida (%).....	27
Gráfico 13 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pela coabitação com o familiar doente (%).....	27
Gráfico 14 - Distribuição da amostra de cuidadores informais pela ajuda no acto de cuidar (%).....	27
Gráfico 15 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo local da doença do paciente de quem cuida (%).....	28
Gráfico 16 - Valores Médios do <i>Coping</i> Paliativo em função do Diagnóstico (comparação de cancro urogenital/sistema reprodutor com o grupo “outro tipo de diagnóstico”).....	38
Gráfico 17 - Valores Médios do <i>Coping</i> Paliativo em função do Diagnóstico (comparação do cancro da cabeça e pescoço com o grupo “outro tipo de diagnóstico”).....	38
Gráfico 18 - Valores Médios do <i>Coping</i> Emocional em função do Diagnóstico (comparação do cancro da mama com cancro da cabeça e pescoço)	39
Gráfico 19 - Valores Médios do Sobrecarga Emocional em função da Ajuda no Acto de Cuidar.....	44
 Figura 1 - Categorias Primárias de <i>Coping</i> de Lazarus e Folkman (1984).....	11

INTRODUÇÃO

"Nada, nem mesmo a clássica vaidade médica, deve sobrepor-se ao interesse dos doentes."

(Professor Francisco Gentil)

Os sistemas de saúde têm vindo a adoptar uma acção mais humanista no acolhimento, diagnóstico e tratamento dos doentes, atribuindo maior prioridade às suas necessidades e ao seu conforto. Neste sentido, actualmente inclui-se no conceito de longevidade não só a sobrevivência à doença e a quantidade de anos de vida posteriores, mas essencialmente a ideia de satisfação com a vida, que se expressa através do bem-estar e prazer retirados do tempo em que se vive.

Deste modo, o Enquadramento Teórico, como primeiro capítulo deste estudo, foca aspectos ligados ao bem-estar dos indivíduos, tema que tem vindo a suscitar a evolução conceptual da noção de Qualidade de Vida (QdV), que por sua vez contempla um tema cuja definição ainda levanta algumas celeumas. A sua dificuldade de definição é expressa através da ideia de McGuire (1991, citado por Pais-Ribeiro, 2009), que refere que o grande obstáculo reside no facto de cada indivíduo ter a sua própria ideia do que é QdV. Este conceito baseia-se, de forma geral, na percepção subjectiva do próprio indivíduo dos acontecimentos que sucedem na sua vida, dentro do contexto em que vive e também na percepção dos seus objectivos, expectativas e preocupações (Fleck, Louzada, Xavier, Chachamovich, Vieira, Santos et al., 2000).

Em contexto de doença, a QdV está fortemente comprometida, sendo definida essencialmente a partir do impacto da doença e do tratamento no doente (Herman, 1995, cit. por Pais-Ribeiro, 2009), que por sua vez envolvem variáveis físicas, psicológicas e sociais ligadas à saúde e influenciadas por experiências do próprio, crenças, expectativas e percepções (Testa e Simonson, 1996). Neste sentido, a QdV, aplicada a contextos de saúde, define-se como Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS), e envolve as representações da doença, os preconceitos, os juízos sobre o “eu” doente, as emoções despoletadas, os sintomas concomitantes e os tratamentos (Pais-Ribeiro, 2002).

A doença do foro oncológico consiste num acontecimento gerador de grandes alterações na QdV, em particular na QdVRS, e potenciador de níveis significativos de

Distress Emocional (*National Comprehensive Cancer Network*, 2010), tanto devido ao diagnóstico como ao tratamento, exigindo desta forma estratégias para o seu confronto.

Estas estratégias baseiam-se no conceito de *coping*, que diz respeito ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para responder às exigências do meio percebidas, tendo sido distinguidos por Lazarus e Folkman (1984) o *coping* orientado para o problema¹ e o *coping* que orientado para as emoções². São os indivíduos que, dependendo da situação de crise, definem a estratégia mais adequada, na medida em que o diagnóstico e os tratamentos têm um significado particular em cada caso. Segundo Rowland (1989), as estratégias de *coping* consideradas mais eficazes são as que se dirigem à aceitação da doença oncológica, seguidas de estratégias que respondem às necessidades suscitadas. Neste sentido, o *coping* activo, baseado no confronto da doença e no espírito de luta, pode estar associado a uma melhor QdVRS (Nordin e Glimelius, 1998).

No entanto, as vicissitudes da doença não são sentidas apenas pelos doentes, mas também pelos seus cuidadores mais próximos, a família e/ou amigos, que constituem o grupo de cuidadores informais³. A família, como fonte de suporte ao paciente, passa por muitas dificuldades e necessidades de adaptação, como o fornecimento de suporte emocional, a prestação de cuidados especiais e a manutenção da estabilidade no meio da mudança, bem como constrangimentos ao nível financeiro e social (Rait e Lederberg, 1989).

Desta forma, parece pertinente dar continuidade a estudos que se debrucem na exploração da vivência oncológica e das necessidades despoletadas tanto nos doentes como em cuidadores informais. O objectivo do presente estudo consiste na exploração da QdV e do Distress Emocional em doentes e na associação da sua QdV com as Estratégias de *Coping* utilizadas, bem como na exploração da QdV e do Distress Emocional em cuidadores informais de doentes oncológicos. Com o avanço dos conhecimentos, encontrar as principais necessidades dos doentes e das famílias, bem como as estratégias de *coping* mais eficazes que proporcionam uma melhor QdV, parece primordial para combater o impacto da doença e promover uma adaptação mais salutar.

Assim, tendo em conta o objectivo geral do estudo, é especificado na Metodologia, como segundo capítulo, que esta é de carácter quantitativo exploratório, integrando como instrumentos o FACT-G – versão 4 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*

¹ O *coping* orientado para o problema deve ser utilizado quando este é passível de ser resolvido.

² O *coping* orientado para as emoções deve ser usado quando nada pode ser feito para alterar a situação de ameaça.

³ O grupo de cuidadores informais é constituído pela família e/ou por amigos próximos da rede social do paciente, e fornece suporte emocional ao longo de todo o processo, bem como apoio terapêutico, essencialmente após a alta. Já o grupo de cuidadores formais é constituído pelos profissionais (e.g. médicos, enfermeiros, psicólogos, anestesistas), que têm formação em oncologia, prestando apoio técnico durante todo o processo, essencialmente em ambulatório ou internamento.

Measurement System; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro e Doro, 2000), o *Termómetro de Distress* (Bacalhau, 2004), a EQdVCFO (*Escala de Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003) e o CHIP (*Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler, Parker e Summerfeldt, 1998). Os dados obtidos através destes instrumentos foram analisados utilizando o software estatístico PASW *Statistics* 18 (versão do SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*).

Ao nível da amostra, participaram nas investigações supra-mencionadas duas amostras de doentes (N=63) do foro oncológico seguidos na Clínica de Dor do IPOLFG [relativas às Dissertações de Mestrado *Qualidade de Vida e Estratégias de Coping dos Doentes Oncológicos* (Tupholme, 2008) e *O Impacto da Incapacidade Física na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Doentes Oncológicos* (Louro, 2009)] e uma amostra de cuidadores informais (N=30) de doentes oncológicos, que acompanhavam familiares doentes à consulta [relativa à Dissertação de Mestrado *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico* (Coelho, 2009)]. Deve ser salientado que a amostra de cuidadores informais e a amostra de doentes não estabelecem relação.

No terceiro capítulo, relativo aos Resultados, estes são apresentados relacionados com cada objectivo de investigação proposto, seguido da sua reflexão, no quinto capítulo, ligado à Discussão de Resultados. O sexto capítulo está relacionado com a Conclusão, que contém as considerações finais acerca do presente estudo.

CAPÍTULO 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

“Quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada entenda “vida boa” ou “estar bem” como a mesma coisa que “estar feliz”. Mas o que é entendido como felicidade é discutível: uns dizem uma coisa e outros outra e a mesma pessoa diz coisas diferentes em tempos diferentes. Quando está doente pensa que a saúde é a felicidade; quando está pobre felicidade é riqueza.”

Aristóteles (384-322 a.C.)

1.1. Qualidade de Vida (QdV)

Desde cedo que as ideias de bem-estar e satisfação com a vida foram sendo associadas ao conceito de QdV, que tem vindo a evoluir conceptualmente, num sentido mais completo e abrangente.

De uma forma genérica, segundo a *World Health Organization Quality of Life Group* (1997), QdV representa a “*percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*”. Esta definição remete para a ideia comumente aceite de que, conceptualmente, QdV significa coisas distintas para diferentes pessoas (Cella, 1998), tendo como base o contexto em que cada um está inserido e com o qual interage.

Este constructo, além de subjectivo, é multidimensional, ou seja, deve considerar várias dimensões tais como a física, psicológica, cognitiva, emocional, espiritual e financeira e varia com o tempo, sendo também considerado um conceito dinâmico (Pais-Ribeiro, 2009).

A natureza abrangente do conceito de QdV permite que possam ser estudados temas em termos individuais, como é o caso da Qualidade de Vida Familiar, Qualidade de Vida no Trabalho ou Qualidade de Vida na Saúde. Este último conceito é frequentemente referido no contexto de saúde como Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde (QdVRS) e está ligado à doença e ao tratamento segundo uma perspectiva individual, dentro do conceito genérico de QdV (Pais-Ribeiro, 2009). Neste âmbito, QdVRS reflecte mais do que o estado de saúde, mas sobretudo a maneira como o doente percebe e reage às limitações impostas pela sua doença, dentro dos parâmetros físico, psicológico e social.

1.1.1. Qualidade de Vida (QdV) em Oncologia: a Vivência de Doentes e de Cuidadores Informais

É inegável a forma como é afectada a QdV geral de indivíduos com doença oncológica, havendo uma grande dificuldade em abranger todos os domínios que se ressentem. Sendo um conceito que se baseia em grande parte nas percepções, expectativas, crenças e reacções, é indubitável a importância do domínio psicológico em todo o processo (Pais-Ribeiro, 2009). Neste sentido, a QdV do doente oncológico pode ser definida como uma percepção subjectiva em relação à incapacidade ou insatisfação com o seu nível de funcionamento, fazendo com que a pessoa considere que está bem, ou não, tendo como base o que considera possível ou ideal (Cella e Tulskey, 1990, citado por Michelone e Santos, 2004).

Em contexto de doença, a QdVRS⁴ sobressai do conceito genérico de QdV, estando o percurso da doença e os efeitos do tratamento salientes no contexto de vida do indivíduo. No entanto, apesar da saliência da QdVRS na QdV global em contexto de doença, a visão da vivência do processo deve ser holística, através do foco não só nos aspectos ligados à saúde, como também em todos os que afectam a vida global⁵.

Tendo em conta a presença acentuada da influência psicológica na vivência da doença, é possível dizer que o conceito de QdVRS se encontra dependente da doença, mas também das representações que o próprio tem acerca desta, que incluem: crenças sobre causas e consequências da doença, preconceitos, juízos sobre os juízos que os outros fazem da doença, auto-apreciação que o próprio faz acerca do “eu” doente, emoções desencadeadas, sintomas existentes ou supostos e tratamentos (Pais-Ribeiro, 2002).

Neste sentido, devido ao papel proeminente dos tratamentos, devem ser salientadas as repercussões que as crenças individuais acerca destes têm não só na QdVRS, mas essencialmente na QdV global do doente oncológico. Spilker (1990, citado por Pais-Ribeiro, 2002) propôs um modelo que estabelece relação entre a eficácia do tratamento e a QdV: é aceite que o tratamento actua sobre a doença e o doente; desta forma, os efeitos do tratamento são filtrados pelos valores, atitudes, crenças e julgamentos do doente e terão

⁴ A QdVRS deve ser vista como uma parte da QdV global, e tal como esta é um conceito subjectivo relacionado com a atribuição que o doente faz em relação à sua doença, e também dinâmico, sofrendo alterações ao longo do percurso do quadro oncológico (Secchi e Strepparava, 2001, citado por Oliveira e Pimentel, 2006).

⁵ Se a QdVRS é relevante em contexto oncológico, a QdV que não está directamente relacionada com a saúde não merece menos atenção. Esta inclui os aspectos que, não estando directamente ligados à doença e à terapêutica, como os valores, crenças, desejos, objectivos, estrutura da família, situação financeira ou instituições culturais (Pimentel, 2003), influenciam ainda assim o indivíduo doente.

interferência na sua acção, através da influência no seu estado físico, no bem-estar psicológico e no estatuto económico e profissional. Assim, é indiscutível o papel preponderante da percepção do tratamento no cancro ao nível das suas consequências, positivas ou negativas, que influenciam a QdV. Esta influência é também visível no estudo de Torrance (1984, cit. por Pais-Ribeiro, 2002), que verificou que pessoas que percebiam a sua vida como muito limitada, devido à existência de sintomas ligados à doença e/ou tratamentos, a caracterizavam como pior do que a morte. Kiebert, de Haes e van de Velde (1991) mostram ainda como o tipo de tratamento pode surtir efeitos na QdV dos doentes oncológicos, verificando que um tratamento conservador do cancro da mama tem um impacto mais benéfico, principalmente a médio e a longo prazo, quando comparado com a mastectomia radical.

Além dos tratamentos, também as variáveis psicológicas de adaptação à doença (em combinação com os tratamentos e com os sintomas) exercem influência na forma como os indivíduos percebem a sua QdV. Um estudo de Wan, Counte e Cella (1997, cit. por Pais-Ribeiro, 2002) indica a existência de uma relação positiva entre expectativas adequadas⁶ do doente oncológico e QdV. Este estudo reforça a ideia de que uma das características fundamentais na avaliação da QdV é ser baseada na opinião pessoal do próprio doente, sendo certo que as suas características psicológicas determinarão a sua percepção, tanto ou mais do que as características da doença ou do tratamento.

Neste sentido, parece relevante explorar quais as variáveis psicológicas, emocionais e contextuais que contribuem para qualificar a QdV. Leventhal e Colman (1997, cit. por Pais-Ribeiro, 2002), baseados no modelo de Auto-Regulação de Leventhal (Leventhal, Diefenbacher e Leventhal, 1992), afirmam que é necessário compreender melhor os processos que conduzem à percepção de uma melhor ou pior QdV e propõem um conjunto de factores que permitem a exploração do que contribui para a sua caracterização:

- a) A representação da ameaça da doença;
- b) As reacções afectivas que inibem ou activam os pensamentos e acções;
- c) Os processos ou as regras de pensamento relativos à evolução da doença;
- d) Os factores contextuais (papel social, instituições, normas).

⁶ As expectativas adequadas coadunam-se com uma visão realista das dificuldades inerentes ao processo oncológico, sobretudo quanto aos sintomas e tratamentos, sem no entanto descurar o espírito de luta ou excluir a hipótese de avanços positivos.

Estes aspectos afectam significativamente a percepção da doença e a importância dos julgamentos que se fazem acerca da QdV.

Também o suporte social, como aspecto exterior à doença, representa um factor benéfico fundamental para o processo oncológico. Este suporte é geralmente assegurado pela rede social próxima, principalmente a família, que acompanha todo o percurso e embora não vivencie a doença na primeira pessoa, é emocionalmente envolvida no acompanhamento e cuidado prestado.

O cuidado prestado ao paciente e todo o acompanhamento feito pelas famílias durante o internamento e após a alta sobrecarrega muitas vezes este grupo, essencialmente a nível emocional. A família do paciente está sujeita a pressões de variadas fontes: tem que fornecer suporte emocional, mas também é afectada emocionalmente pelo diagnóstico, o que pode fortalecer os laços de união na família mas, por outro lado, pode promover distância e alienação; tem que assumir responsabilidade na tomada de decisão, sempre que o paciente não estiver em condições para o fazer, não estando muitas vezes os próprios familiares psicologicamente estruturados para decidir; tem que efectuar os cuidados concretos, como a medicação, quando os pacientes vão para casa, exigindo muitos custos humanos e financeiros; tende a sofrer consequências ao nível do trabalho, com perda ou desistência e pouca mobilidade social; sente que deve proceder à manutenção da estabilidade no meio da mudança, visto que o paciente beneficia se a família preservar a integridade e a sua auto-suficiência (Rait e Lederberg, 1989).

Com todas estas contingências do contexto oncológico que perturbam a rotina normal também da família, esta revela algumas necessidades concomitantes ao processo, cuja satisfação pode promover um aumento na sua QdV. Um estudo de Chesler e Barbarin (1984, cit. por Rait e Lederberg, 1989) revela que um dos elementos cruciais na satisfação da família com o tratamento médico é o seu sentido de envolvimento na tomada de decisão e outro aspecto é a sensação de carinho e respeito por parte dos profissionais.

Não raras vezes, o cuidador sente a sua QdV a diminuir, com base numa sensação de grande exaustão, que consiste no impacto global das exigências físicas, psicológicas, sociais e financeiras da prestação de cuidados. A exaustão divide-se em exaustão objectiva (e.g. acontecimentos e actividades associadas às experiências negativas da prestação de cuidados; consequências práticas ou mudanças físicas e comportamentais do receptor de cuidados) e exaustão subjectiva (e.g. reacções emocionais do cuidador tais como preocupação, ansiedade, frustração ou fadiga) (Montgomery, Gonyea e Hooyman, 1985, citado por Teixeira e Pereira, 2010).

Assim, também os familiares se deparam com exigências ligadas à doença oncológica, sobretudo no que respeita ao fornecimento de suporte ao doente, com repercussões não só na sua QdV, como na dos doentes, que sentem a exaustão dos mais próximos.

1.2. Distress Emocional

As experiências potenciadoras de grande stress estão geralmente ligadas a uma emocionalidade predominantemente negativa, e esta, tende a estar associada ao conceito de Distress Emocional.

Neste sentido, o Distress Emocional é definido como uma experiência emocional desagradável e multifactorial, de índole psicológica, social e /ou espiritual, que pode variar entre estados de tristeza, aumento da vulnerabilidade percebida e medo e outros, de maior intensidade, como o pânico, o isolamento, a ansiedade e a depressão (*National Comprehensive Cancer Network*, 2010).

Desta forma, o Distress Emocional parece localizar-se num contínuo, que pode aumentar o seu nível de intensidade e alcançar estados patológicos, se não for houver uma intervenção atempada.

Tendo associado um carácter idiossincrático, o Distress Emocional depende das percepções individuais acerca da situação de crise, sendo marcado por sentimentos subjectivos que variam na sua intensidade no que respeita a tristeza, incerteza, confusão e preocupação e sintomas de maior intensidade, como a ansiedade, a expressão de raiva e a falta de esperança (Moscoso e Reheiser, 2010).

Neste sentido, parece fulcral a avaliação do distress e também de que forma este se expressa, adequando a intervenção às necessidades manifestadas. É também relevante salientar que este, detectado num estado inicial, representa uma condição *sine qua non* para o sucesso da sua resolução.

1.2.1. Distress Emocional em Oncologia: Impacto Emocional da Doença nos Doentes e nos Cuidadores Informais

O impacto emocional da doença oncológica é sentido logo no momento do diagnóstico, sendo também expresso ao longo do percurso, pelos sintomas associados à doença e também aos tratamentos. Desta forma, estas experiências tendem a ser potenciadoras de estados de Distress Emocional elevados (Sebastian, Mateos e Prado, 2000,

citado por Moscoso e Reheiser, 2010). No entanto, apesar de ser um estado sentido pela grande maioria dos pacientes oncológicos, muitas vezes não é detectado pelos profissionais de saúde e assim, o seu tratamento é negligenciado (Sollner, de Vries e Steixner, 2001; McDonald, Passik, Dugan, Rosenfeld, Theobald e Edgerton, 1999, citados por Gessler, Low, Daniells, Williams, Brough, Tookman e Jones, 2008).

No que diz respeito às causas do distress em contexto oncológico, estas tendem a estar ligados à angústia gerada pelo diagnóstico, ao sofrimento imposto pelos tratamentos, à dor física, bem como a dúvidas acerca do futuro, à incerteza quanto à sobrevivência à doença e à diminuição da sua QdV. Grande parte do distress mostra-se ainda fortemente associado ao medo da morte a tristeza pela perda de saúde (*National Comprehensive Cancer Network*, 2010).

Desta forma, e segundo Decat (2008), as altas incidências de distress em contexto oncológico remetem para a necessidade de actuação quanto às consequências emocionais do diagnóstico e tratamento, incluindo-a na rotina de atendimento dos serviços de oncologia.

Neste sentido, a não detecção de estados de Distress Emocional pode ter repercussões na adesão ao tratamento e na capacidade de confrontar activamente a doença. Diante disto, mostra-se primordial identificar os sintomas de distress aquando da experiência oncológica, para que se construa com o paciente um caminho de sucesso.

O Distress Emocional acompanha o percurso dos doentes, mas também das pessoas significativas que partilham com ele todos os momentos de grande impacto, nomeadamente os cuidadores informais. Um estudo de Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault, Howell et al. (1994), que pretendia avaliar o distress no paciente e na família, verificou que os pacientes com cancro, os seus companheiros e os seus filhos são confrontados com um nível de stress considerável no momento do diagnóstico. É de salientar que ao nível do núcleo familiar, os pacientes e os cônjuges reportaram neste estudo níveis de distress similares, sendo o diagnóstico de cancro igualmente significativo tanto para os pacientes como para os seus companheiros.

Neste sentido, o *screening* ao nível do distress emocional deveria também abranger as famílias, para evitar consequências emocionais de carácter prejudicial, de forma a proteger a sua QdV, a capacidade para cuidar e a qualidade dos cuidados prestados ao doente.

Actualmente, um dos principais obstáculos na obtenção de informação adequada em relação à incidência de Distress Emocional consiste na falta de serviços de Psico-Oncologia na grande maioria das instituições hospitalares (Moscoso e Knapp, 2010). Apesar de ser comumente sabido que o distress tende a não ser detectado e que este aspecto pode

comprometer a evolução positiva da doença, alguns profissionais de saúde ainda mostram relutância em utilizar métodos de *screening* (Mitchell, Kaar e Coggan, 2007, citado por Jacobsen, 2007). Segundo Mitchell (2007, cit. por Jacobsen, 2007), apenas um momento de *screening* poderia ser útil na identificação de casos de Distress Emocional e assim, encaminhar os indivíduos, doentes e/ou familiares, para um tratamento adequado.

Neste sentido, de forma a detectar Distress Emocional em doentes oncológicos em contexto de cuidados em ambulatório, num hospital localizado no Japão, Shimizu, Ishibashi, Umezawa, Izumi, Akizuki, Ogawa, et al. (2010) implementaram um programa, cujos resultados mostraram uma grande utilidade na facilitação dos cuidados prestados aos pacientes oncológicos com quadros de Distress Emocional.

Parece que, a aplicação de programas de *screening* e acompanhamento ao nível do Distress Emocional, poderia funcionar de forma adjuvante do sucesso do tratamento, através da identificação precoce de estados emocionais que podem bloquear as formas de confronto mais adaptativas.

1.3. Estratégias de *Coping*: Confronto de Situações de Crise

Qualquer situação de crise exige uma mobilização de estratégias de forma a satisfazer a necessidade de equilíbrio do organismo. O alcance deste mesmo equilíbrio depende efectivamente da forma como se lida com a situação, ou seja, das estratégias de *coping* levadas a cabo para confrontar os estímulos stressores.

O *coping* é caracterizado como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permite gerir as exigências específicas, internas ou externas, que são percebidas como penosas ou como estando para além dos recursos do indivíduo. É o processo de avaliação cognitiva⁷ que vai determinar o potencial stressante de uma situação, bem como os recursos necessários para a tarefa de *coping*. (Lazarus e Folkman, 1984).

Lazarus e Folkman (1984) definiram ainda duas categorias primárias de *coping*, pautadas pelo *Coping* Orientado para o Problema e *Coping* Orientado para as Emoções:

⁷ O processo de avaliação cognitiva é constituído por duas fases: avaliação primária, que prima pela determinação do significado que o acontecimento pode ter no bem-estar e avaliação secundária, que se exprime através da avaliação dos recursos disponíveis para lhe fazer frente (Lazarus e Folkman, 1984).

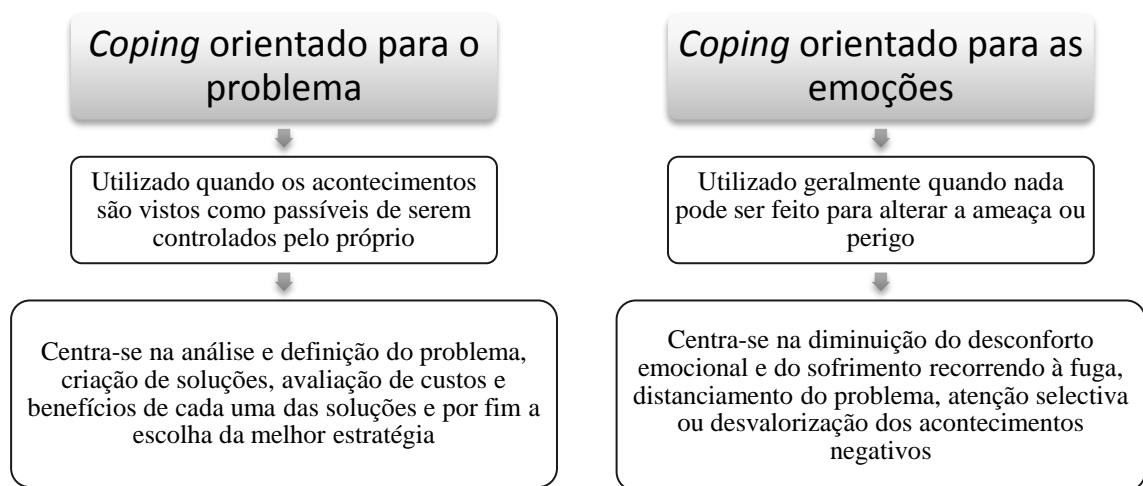


Fig. 1 Categorias Primárias de *Coping* de Lazarus e Folkman (1984).

Tendo como base a avaliação da situação, o *coping* mostra-se largamente associado à percepção que se tem do acontecimento stressor, como revela um estudo de McCrae (1984). Os resultados revelam a relação entre tipos de percepção da situação e estratégias de *coping* utilizadas: mostrou-se que a percepção de desafio está mais associada a mecanismos de *coping* que incluem a acção racional, perseverança, pensamento positivo, retenção, elaboração de forças para adversidades e humor; a percepção de perda encontra-se mais associada à expressão de sentimentos e mecanismos de *coping* passivo; a percepção de ameaça mostra-se mais associada à fé, ao fatalismo e ao pensamento ansioso. Para o *coping* baseado no evitamento não foram encontradas diferenças associadas às percepções de perda, desafio e ameaça.

No entanto, ainda que represente uma facilidade engenhosa no quotidiano, as estratégias de *coping* utilizadas pelos indivíduos numa determinada situação não permitem prever as que serão empregues em vicissitudes futuras, devendo também ser referido que várias fontes de stress coexistentes podem requerer a aplicação concomitante de diferentes estilos de *coping* (Varela e Leal, 2007).

O *coping*, que até então era conceptualizado como reactivo, é actualmente assumido como algo que pode ser feito antes do acontecimento stressor ocorrer. Esta atitude é considerada adjuvante do aumento da QdV, através de um estilo de *coping* de carácter mais proactivo, que não tem a função de remediar, mas sim de antecipar e estabelecer objectivos

(Greenglass, 2002). Segundo Aspinwall e Taylor (1997), indivíduos que têm desenvolvidos recursos psicossociais como o sentido de controlo pessoal, alta auto-estima e optimismo, elaboram um estilo de *coping* mais proactivo relativamente à saúde, em que são minimizados os efeitos do stress.

Neste sentido, Schwarzer (2000, citado por Greenglass, 2002) distingue quatro estilos de *coping*:

- *Coping* reactivo, que se exprime através de um esforço para remediar um acontecimento gerador de stress quando ele acontece, numa tentativa de compensar a perda ou aliviar os danos;
- *Coping* antecipatório, que prima pelo esforço para combater uma ameaça eminente, em situações em que os indivíduos confrontam eventos críticos que têm certeza que vão ocorrer no futuro;
- *Coping* preventivo, visto como um esforço para acumular recursos de resistência que reduzam a severidade das consequências do stress se ele ocorrer, fazendo face a um evento crítico que pode ocorrer ou não no futuro;
- *Coping* proactivo, que prima pelo esforço para acumular recursos que facilitem a realização dos objectivos do desafio e promova o crescimento pessoal.

A grande particularidade do *coping* proactivo é o que mais o distingue do *coping* preventivo reside no facto deste “ter uma visão”, ver riscos e oportunidades num futuro distante, não os caracterizando como ameaças, perdas ou danos (Schwarzer, 2000, cit. por Greenglass, 2002).

De forma geral, o *coping* eleva-se em todas as situações em que aumenta o stress e se salienta a vulnerabilidade percebida, nas quais o indivíduo pode usar as formas antigas de confronto ou pelo contrário, experimentar agir de outra forma.

1.3.1. *Coping* em Oncologia: Estratégias de Confronto de Doentes

O diagnóstico e tratamento do cancro representam intensas fontes de stress a confrontar pelo doente e também pelo grupo de cuidadores informais, com destaque da família.

Em contexto oncológico, o *coping* pode ser compreendido como um conjunto de operações de regulação e esforços para manter um nível desejável de funcionamento pessoal face às exigências, que requerem muitos recursos individuais. De facto, os problemas de

saúde consistem em acontecimentos stressores importantes que se definem através da interacção entre vários sistemas: recursos fisiológicos (e.g. resistência às alterações), práticas comportamentais (e.g. adaptação), reacções psicológicas (e.g. optimismo) e recursos sociais (e.g. rede social extensa) (Endler, Parker e Summerfeldt, 1998). Na realidade, o *coping* representa não mais do que um conjunto de recursos intrapessoais, que permite a adaptação humana a situações de crise e gestão do stress, não devendo ser descurada a ideia da subjectividade emocional que cada experiência proporciona.

Segundo Rowland (1989), os determinantes subjectivos do *coping* prendem-se aos seguintes factores:

- Doença relatada: natureza da doença, sintomas, local, estágio, tipo de tratamento, curso do tratamento, opções de reabilitação;
- Individuais: estágio de desenvolvimento (i.e. capacidades cognitivas, competências), valores e crenças (i.e. experiências prévias de cancro e doenças, bem como crenças religiosas), suporte social;
- Socioculturais: atitudes da comunidade, recursos disponíveis.

É ainda de salientar que a eficácia do *coping* é fortemente influenciada pela duração e intensidade da situação de stress. Tendo em conta que o cancro tende a prolongar-se no tempo, são exigidos muitos recursos psicológicos e sociais para realizar a tarefa de confronto, que pode ser adaptativo ou pelo contrário, não ter os efeitos exigidos pelas necessidades.

Kann (1995, citado por Varela e Leal, 2007) vem assim distinguir o *coping* adaptativo do mal adaptativo, em situação de doença. O *coping* adaptativo alerta os doentes para a necessidade de procurar cuidados médicos aquando da exacerbação do problema, promove a antecipação dos stressores associados à doença e mobiliza formas de resolução; por sua vez, o *coping* mal adaptativo baseia-se no não seguimento do tratamento essencial, na geração de mais stress além do que já está envolvido na própria doença, no impedimento da realização de tarefas diárias, no abandono dos recursos habituais de gratificação pessoal e na amplificação dos sintomas físicos, que tornam difícil o diagnóstico diferencial entre estes e os da doença.

Neste sentido, concretamente em contexto oncológico, o *coping* adaptativo está associado a um baixo distress juntamente com outras características tais como o optimismo, poucos problemas diários, baixa ansiedade, alta força do ego, poucas mudanças de vida recentes, poucos sintomas físicos, boa resolução de problemas, suporte adequado da família

e do *staff* profissional e pouca interferência da doença no trabalho, família e vida pessoal (Weisman e Worden, 1976-1977, citado por Rowland, 1989).

Um factor preponderante para o sucesso ou insucesso do *coping* consiste no suporte social, que tem a importante função de fornecer *feedback* acerca de estratégias de *coping* alternativas. Por outro lado, os factores que podem predizer o insucesso do *coping* coadunam-se com o isolamento social, o estatuto sócio-económico baixo, abuso de álcool ou drogas, história psiquiátrica prévia, história de perdas recentes, inflexibilidade e rigidez no exercício de *coping*, filosofia de vida pessimista e *locus* de controlo externo acentuado (Weisman e Worden, 1976-1977, cit. por Rowland 1989).

Um estudo de Goodkin, Antoni e Blaney (1986) verificou que mulheres com estilos de *coping* ligados ao pessimismo e falta de esperança apresentavam fortes correlações entre eventos de stress e desenvolvimento do carcinoma, com consequências ao nível da QdV. Ainda noutros estudos (Greer, Morris e Pettingale, 1979; Pettingale, Morris, Greer e Haybittle, 1985; Greer, Morris, Pettingale e Haybittle, 1990; Watson, Greer, Young, Inayat, Burgess e Robertson, 1988, citados por Watson e Greer, 1998) foram identificadas categorias de estilos de *coping* usando uma amostra de mulheres com cancro na mama, estando alguns destes estilos associados a uma evolução negativa da doença:

- Espírito de Luta: *coping* activo em que o paciente aceita inteiramente o diagnóstico, adopta uma postura de optimismo e quer participar nas decisões relacionadas com o tratamento;
- Evitamento/Negação: o paciente rejeita o diagnóstico de cancro ou, mais comum, minimiza a seriedade, distanciando-se dos pensamentos sobre a doença;
- Fatalismo (aceitação estóica): o paciente aceita o diagnóstico com base na resignação e adopta uma atitude fatalista;
- Preocupação Ansiosa: o paciente está constantemente preocupado com o cancro, evidencia medos e todas as dores indicam progressão da doença, com procura frequente de reforço;
- Desesperança: o paciente é sugado pelo diagnóstico de cancro, sente-se a desistir e adopta uma atitude totalmente pessimista e com falta de esperança.

Neste sentido, é possível dizer que estilos de *coping* passivos, em particular o fatalismo, a preocupação ansiosa e a desesperança estão associadas a uma evolução negativa da doença (e.g. Greer, Morris e Pettingale, 1979; Pettingale, Morris, Greer e

Haybittle, 1985; Greer, Morris, Pettingale e Haybittle, 1990, cit. por Watson e Greer, 1998).

Dados de um estudo de Franks e Roesch (2006) remetem para a ideia de que a forma como é visto o acontecimento também representa um factor determinante na escolha do estilo de confronto. Pacientes que percebem a doença como uma ameaça usam mais frequentemente estratégias de *coping* com foco no problema, ao passo que indivíduos que percebem o cancro como um dano/perda tendem a usar mais estratégias de *coping* ligadas ao distanciamento.

Neste sentido, parece relevante reforçar que o estilo de *coping* utilizado tem um carácter determinante no decorrer do percurso, sendo que se for adoptado um estilo de *coping* adaptativo é possível adquirir mais facilmente aptidões de confronto perante as exigências envolvidas no diagnóstico, melhor adesão ao tratamento e melhor ajustamento emocional relativamente à doença (Merluzzi e Sanchez, 1997).

Relativamente ao ajustamento emocional à doença, um estudo de Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor e Falke (1992) utilizou cinco padrões de *coping* (suporte social, foco no positivo, distanciamento, fuga cognitiva e fuga comportamental⁸) para verificar as suas relações com o distress emocional. Foi verificado que o *coping* ligado ao suporte social, foco no positivo e distanciamento está associado a um menor nível de distress emocional, ao passo que o uso de fuga cognitiva e comportamental encontra-se ligado a um nível superior de distress emocional.

Não só a forma como se lida com a situação mas também a percepção que se tem acerca desta, tem interferência ao nível do ajustamento emocional à doença. Um estudo de Scharloo et al. (1998) permite identificar uma relação entre *coping* e percepção da doença: estratégias de *coping* passivas e crenças numa longa duração da doença e na gravidade das suas consequências estão associados a um pior funcionamento geral, nomeadamente a nível social; já um estilo de *coping* baseado na procura de suporte social e em crenças na possibilidade de controlo e cura da doença proporcionam um melhor funcionamento geral durante o percurso oncológico.

Ainda no seguimento da importância das percepções acerca da doença, foi verificado que a procura de suporte social, acompanhada de crenças na possibilidade de controlo e cura melhoram o ajustamento à doença, bem como o *coping* relacionado com a

⁸ A fuga cognitiva é representada por pensamentos ligados à fantasia, fatalismo, resignação e preparação para uma evolução negativa da doença. A fuga comportamental consiste em actos de impulsividade, abuso de substâncias ou quadro social problemático (Dunkel-Schetter et al., 1992).

manutenção das actividades e da independência, a manutenção de uma atitude positiva e a procura e compreensão da informação médica. Foi ainda verificado que indivíduos com uma percepção mais ajustada da doença utilizam estratégias de *coping* mais adequadas, associadas a um melhor ajustamento emocional. Além disto, um elevado controlo interno no decorrer da doença está associado à tendência para adoptar uma atitude de espírito de luta face ao cancro (Soares, Moura, Carvalho e Baptista, 2000).

A importância do controlo interno percebido é também revelada a partir dos resultados de um estudo de Andersen, Bowen, Morea, Stein e Baker (2009), com mulheres com cancro na mama, que demonstra que um envolvimento percebido no processo de tomada de decisão no tratamento, como a cirurgia, quimioterapia e cuidados de *follow-up* está associado a um aumento da QdV relatada após o tratamento.

Assim, é fulcral perceber o papel decisivo da percepção individual na forma como se confronta a doença, na medida em que, e segundo Joyce-Moniz e Barros (2005, p.65), “*se a significação da doença e do seu confronto é adequada, a pessoa pode controlar as suas emoções e atitudes, respondendo correctamente às situações; mas se a leitura da realidade é má, tudo o resto – reacções emocionais e comportamentos instrumentais – pode ser igualmente mau.*”

1.4.OBJECTIVOS DE INVESTIGAÇÃO

A doença oncológica representa um acontecimento complexo que potencia um elevado estado de stress, devendo ser dada atenção à forma como é experienciado e confrontado. Este estudo pretende assim obter um conhecimento mais discriminado acerca da QdV e Distress Emocional do doente oncológico bem como de cuidadores informais de doentes oncológicos, que estão igualmente imersos neste contexto, ao nível do suporte e prestação de cuidados. Além disto, pretende-se ainda verificar que influência exercem as Estratégias de *Coping* mais usadas pelos doentes na sua QdV.

A QdV depende em muito das estratégias de *coping* utilizadas: as mais adaptativas tendem a proporcionar um aumento da QdV, através de um decréscimo do Distress Emocional e de um maior ajustamento à doença (Rowland, 1989; Merluzzi e Sanchez, 1997). Neste sentido, o objectivo geral desta investigação consiste na exploração da QdV, Distress Emocional e da relação entre Estratégias de *Coping* e QdV, referente a um grupo de doentes oncológicos e na exploração da QdV e Distress Emocional de um grupo de cuidadores informais de doentes oncológicos.

Após referido o objectivo geral, podem ser considerados como objectivos específicos:

- 1) Explorar o padrão de QdVRS de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro e Doro, 2000);
- 2) Explorar o nível de Distress Emocional de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004);
- 3) Explorar a associação entre as Estratégias de *Coping* utilizadas por doentes oncológicos (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler, Parker e Summerfeldt, 1998) e a sua QdV (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro e Doro, 2000);
- 4) Explorar como variam as Estratégias de *Coping* (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler, Parker e Summerfeldt, 1998) utilizadas pelos doentes oncológicos tendo em conta o Diagnóstico;
- 5) Explorar o padrão de QdV de um grupo de cuidadores informais de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003);
- 6) Explorar o nível de Distress Emocional e os Problemas (dia-a-dia, familiares, emocionais, religiosos, físicos) de um grupo de cuidadores informais de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004);
- 7) Explorar a associação entre a QdV do cuidador informal (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003) e os Problemas (dia-a-dia, familiares, emocionais, religiosos, físicos) por este indicados (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004);

- 8) Explorar como varia a QdV de um grupo de cuidadores informais de doentes oncológicos (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003) tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar.

CAPÍTULO 2. METODOLOGIA

A presente investigação foca-se no estudo da QdV, Distress Emocional e na relação entre Estratégias de *Coping* e QdV, referente a um grupo de doentes oncológicos, bem como no estudo da QdV e do Distress Emocional de um grupo de cuidadores informais, mais concretamente a família, não havendo no entanto correspondência entre os elementos de cada uma das amostras. Tendo como base os objectivos do estudo, utilizou-se uma metodologia quantitativa exploratória, que integra como instrumentos o FACT-G – versão 4 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000), o *Termómetro de Distress* (Bacalhau, 2004), a EQdVCFO (*Escala de Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003) e o CHIP (*Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998). Os dados obtidos através destes instrumentos foram analisados utilizando o software estatístico PASW *Statistics* 18 (versão do SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*).

2.1. PROCEDIMENTO

Este estudo exploratório utiliza dados provenientes de investigações anteriores no âmbito da QdV e *Coping* em contexto oncológico, nomeadamente das Dissertações de Mestrado *Qualidade de Vida e Estratégias de Coping dos Doentes Oncológicos* (Tupholme, 2008), *O Impacto da Incapacidade Física na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Doentes Oncológicos* (Louro, 2009) e *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico* (Coelho, 2009). O objectivo de agrupar dados de estudos já realizados é, por um lado, obter uma amostra mais alargada de doentes oncológicos e por outro, reflectir no mesmo estudo acerca da QdV de doentes e de cuidadores informais, ainda que sem correspondência entre si.

Para todos estes estudos, foi elaborado um projecto, no qual constavam os objectivos do estudo, acompanhados por um enquadramento teórico referente ao tema e os instrumentos a serem utilizados durante a recolha de dados. Estes projectos tiveram que ser submetidos a autorização pelo Gabinete de Investigação Clínica e pela Comissão de Ética do IPOLFG, e só posteriormente se procedeu à aplicação/distribuição de questionários aos doentes oncológicos ou cuidadores, na Clínica de Dor.

Antes da entrega dos questionários, era transmitido aos indivíduos o intuito do estudo, através da apresentação do protocolo de consentimento informado. Os questionários foram

preenchidos ou em contexto de espera da Consulta de Dor, ou se não se mostrasse possível, apresentada a opção de serem realizados em casa e entregar posteriormente.

2.2. AMOSTRA

2.2.1. Selecção da amostra

A amostra foi obtida na Clínica de Dor do IPOLFG. Os participantes (doentes oncológicos e cuidadores informais) foram recrutados na sala de espera ou nas consultas de triagem da Clínica de Dor.

2.2.2. Caracterização da amostra

Ao nível da amostra, participaram nas investigações supra-mencionadas duas amostras de doentes do foro oncológico seguidos na Clínica de Dor do IPOLFG [relativas às Dissertações de Mestrado *Qualidade de Vida e Estratégias de Coping dos Doentes Oncológicos* (Tupholme, 2008) e *O Impacto da Incapacidade Física na Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Doentes Oncológicos* (Louro, 2009)] e uma amostra de cuidadores informais de doentes oncológicos, que acompanhavam familiares doentes à consulta [relativa à Dissertação de Mestrado *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador Familiar do Doente Oncológico* (Coelho, 2009)]. Os cuidadores não estabelecem ligação com a amostra de doentes utilizada. A amostra dos doentes oncológicos é constituída por 63 participantes⁹ e a amostra dos cuidadores informais por 30 participantes, de ambos os sexos.

Critérios de **inclusão** para o grupo dos **doentes oncológicos**:

1. Ter doença oncológica clinicamente diagnosticada;
2. Ter idade superior a 18 anos;
3. Saber ler e escrever em Português;
4. Estar em condições físicas e cognitivas para responder aos questionários;
5. Os pacientes que participaram nestes estudos foram os que iam ter ou já tinham tido consulta de primeira vez na Clínica da Dor, ou já eram seguidos no Serviço de Psicologia;
6. Consentir participar no estudo.

⁹ N=37 no estudo de Tupholme (2008) e N=26 no estudo de Louro (2009).

Critérios de **inclusão** para o grupo dos **cuidadores informais** de doentes oncológicos:

1. Ser cuidador de um doente oncológico;
2. Ter idade igual ou superior a 18 anos;
3. Saber ler e escrever em Português;
4. Estar em condições físicas e cognitivas para responder aos questionários;
5. Não apresentar doença oncológica;
6. Consentir participar no estudo.

Critérios de **exclusão** para ambos os grupos:

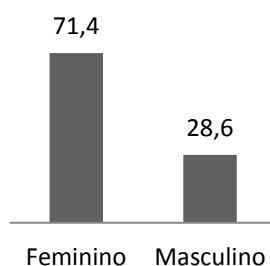
1. Ser iletrado;
2. Ter um quadro de psicopatologia clinicamente diagnosticado.

2.2.2.1. Caracterização da amostra de doentes oncológicos (variáveis sócio-demográficas e clínicas) (N=63)

Idade: Os sujeitos têm idades compreendidas entre os 25 e os 85 anos, com uma média de 57,94 anos e um desvio-padrão de 14,02.

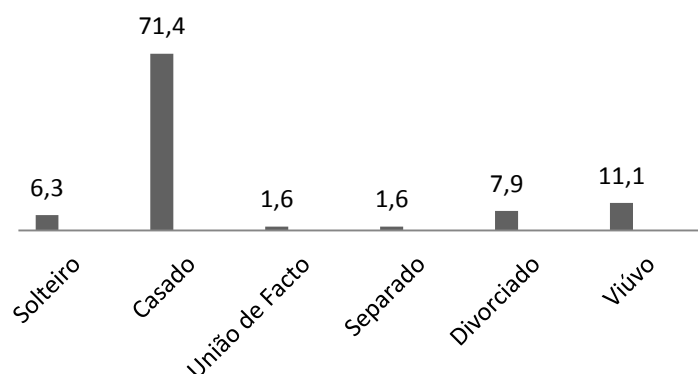
Género: Ao nível do género, a maioria dos indivíduos é do sexo feminino (71,4 %) (ver gráfico 1)

Gráfico 1 – Distribuição da amostra de doentes por género (%)



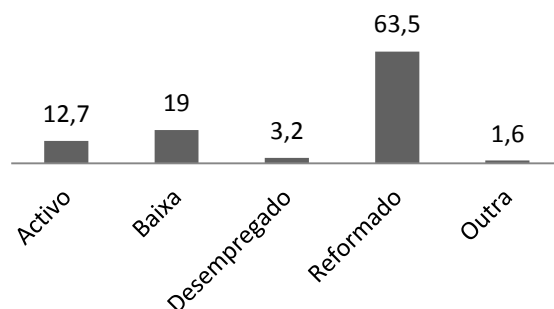
Estado Civil: Na amostra, a maioria dos sujeitos encontra-se casado (71,4%) e em minoria encontram-se os indivíduos que vivem em união de facto (1,6%) ou estão separados (1,6%) (ver Gráfico 2).

Gráfico 2 – Frequência da amostra de doentes por estado civil (%)



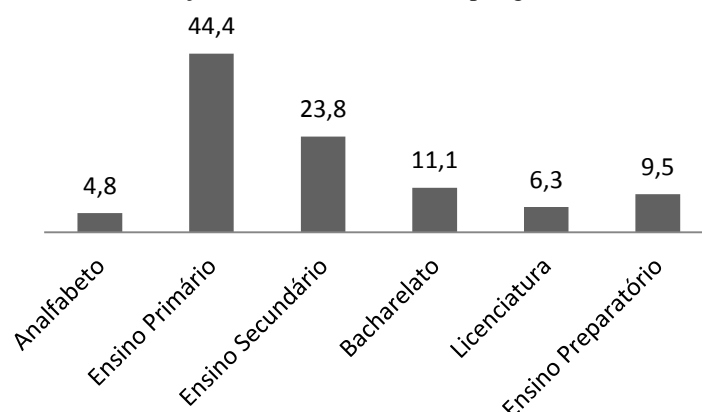
Situação Profissional: Relativamente à situação profissional, a maioria dos sujeitos é reformado (63,5%), sendo as situações menos frequentes na amostra o desemprego (3,2%) ou outra situação que nenhuma das questionadas (1,6%) (ver Gráfico 3).

Gráfico 3 – Distribuição da amostra de doentes por situação profissional (%)



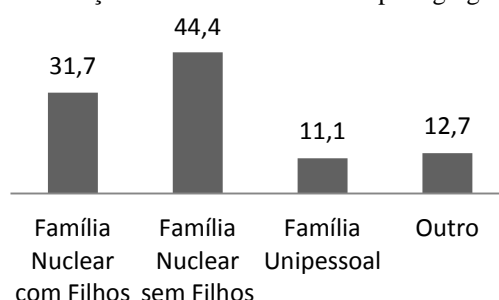
Grau de Escolaridade: O grau de escolaridade que se encontra mais frequente nesta amostra é o ensino primário (44,4%), seguido do ensino secundário (23,8%). Uma menor frequência liga-se a licenciaturas (6,3%) e ao analfabetismo (4,8%) (ver Gráfico 4).

Gráfico 4 – Distribuição da amostra de doentes por grau de escolaridade (%)



Agregado Familiar: Nesta amostra, a maioria dos indivíduos vive numa família nuclear sem filhos (44,4%), seguido de indivíduos que vivem numa família nuclear com filhos (31,7%), de indivíduos que vivem sozinhos (11,1%) ou noutra situação que nenhuma das mencionadas (12,7%) (ver Gráfico 5).

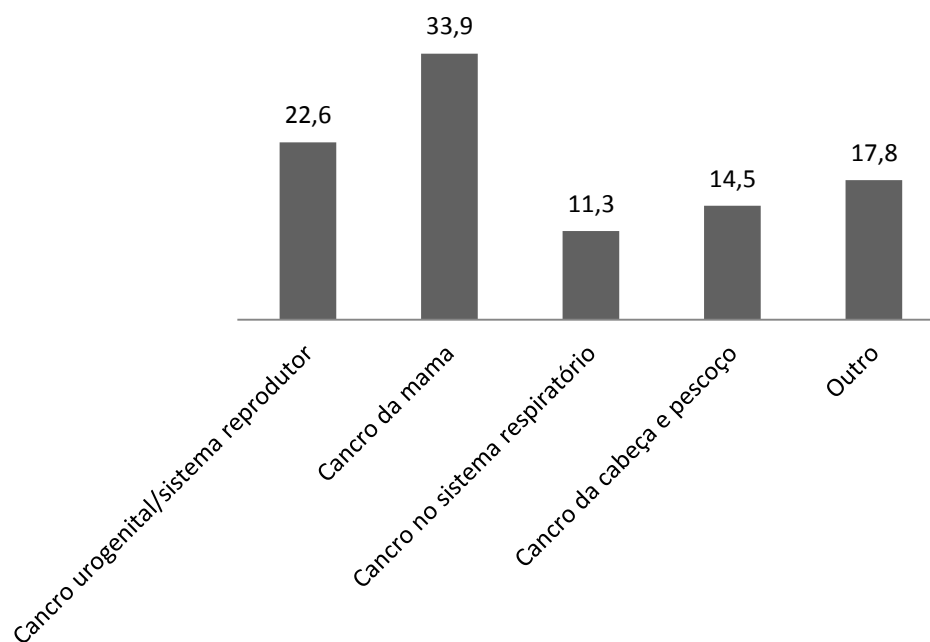
Gráfico 5 – Distribuição da amostra de doentes por agregado familiar (%)



Tempo desde o diagnóstico: O tempo desde o diagnóstico localiza-se entre 1 e 3 anos, como uma média de 1,56 anos e um desvio-padrão de 0,799.

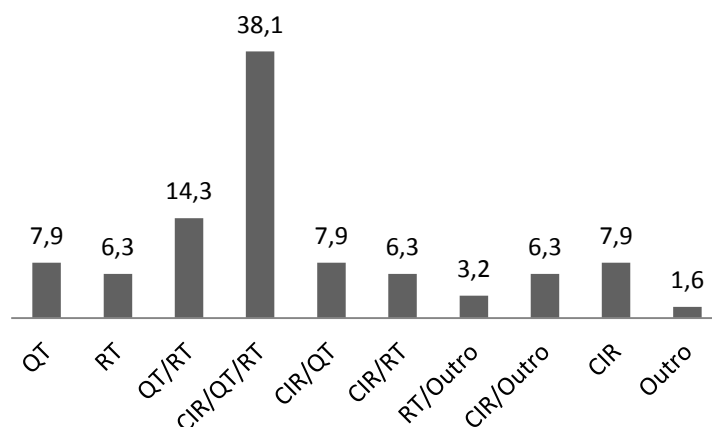
Diagnóstico: O diagnóstico mais frequente liga-se ao cancro da mama (33,9%), seguido do cancro urogenital/sistema reprodutor (22,6%) e do grupo “outro tipo de diagnóstico”. Os diagnósticos menos frequentes ligam-se ao cancro da cabeça e pescoço (14,5%) e ao cancro no sistema respiratório (11,3%) (ver Gráfico 6).

Gráfico 6 – Distribuição da amostra de doentes por diagnóstico (%)



Tratamento e Medicação: O tratamento mais frequente é a cirurgia em conjunto com quimioterapia e radioterapia (CIR/QT/RT) (38,1%) e seguidamente a quimioterapia com radioterapia (QT/RT) (14,3%). Os tratamentos menos frequentes são radioterapia com outro tratamento (RT/Outro) (3,2%) e outro tratamento, que nenhuma das opções apresentadas (1,6%) (ver Gráfico 7).

Gráfico 7 – Distribuição da amostra de doentes por tratamento e medicação (%)



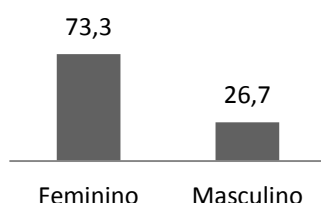
2.2.2.2. Caracterização da amostra de cuidadores informais de doentes oncológicos (variáveis sócio-demográficas e clínicas) (N=30)

Idade de cuidador informal: A idade dos cuidadores informais na amostra varia entre 20 e 72 anos com média de 51,13 anos e um desvio-padrão de 14,12.

Idade do paciente de quem cuida: A idade dos pacientes que estão ao cuidado do grupo de cuidadores informais varia entre 45 e 89 anos, com uma média de 66,10 anos e um desvio-padrão de 10,81.

Género do cuidador informal: A maioria dos cuidadores informais da amostra é do sexo feminino (73,3%) (ver Gráfico 8).

Gráfico 8 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo género (%)



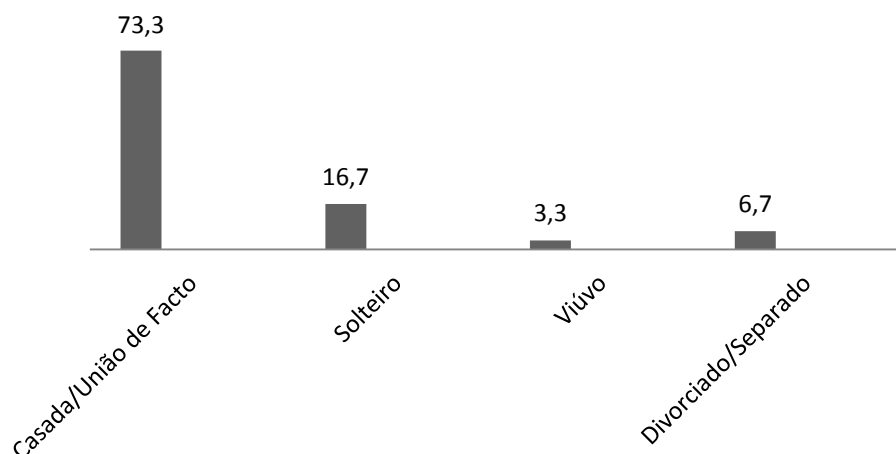
Género do paciente: Na amostra de doentes que estão ao cuidado do grupo de cuidadores informais, a maioria é do sexo feminino (60%) (ver Gráfico 9).

Gráfico 9 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo género do paciente de quem cuidam (%)



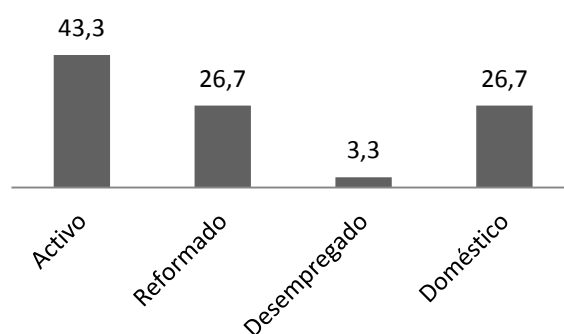
Estado Civil do cuidador informal: A maioria dos cuidadores é casada ou vive em união de facto (73,3%), sendo os restantes solteiros (16,7%), divorciados/separados (6,7%) e viúvos (3,3%) (ver Gráfico 10).

Gráfico 10 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo estado civil (%)



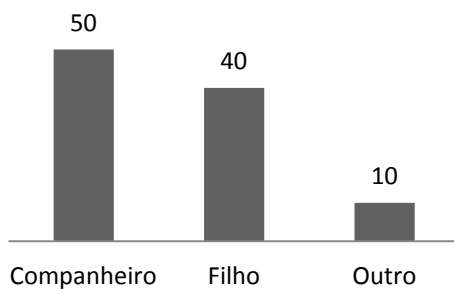
Situação Profissional do cuidador informal: A maioria dos cuidadores encontra-se em situação laboral activa (43,3%), sendo os restantes reformados (26,7%), domésticos (26,7%) e desempregados (3,3%) (ver Gráfico 11).

Gráfico 11 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo estado civil (%)



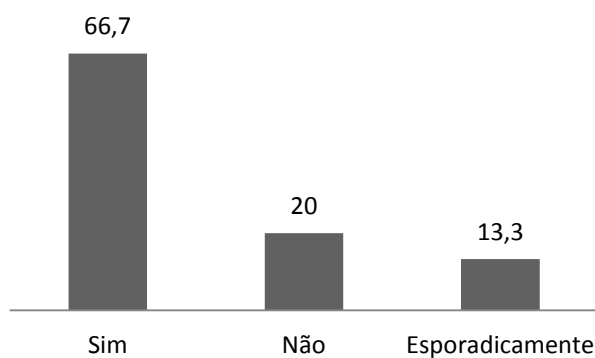
Grau de Parentesco: Grande parte dos indivíduos da amostra são companheiros dos indivíduos que estão sob os seus cuidados (50%), sendo os restantes filhos (40%) ou de outro grau de parentesco que não companheiros ou filhos (10%) (ver Gráfico 12).

Gráfico 12 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo grau de parentesco com o paciente de quem cuida (%)



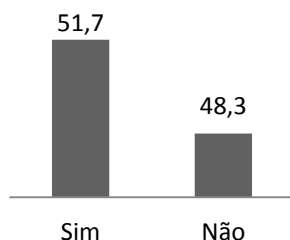
Coabitação com o familiar doente: A maioria dos cuidadores da amostra refere viver com o elemento familiar de quem cuida (66,7%) (ver Gráfico 13).

Gráfico 13 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pela coabitação com o familiar doente (%)



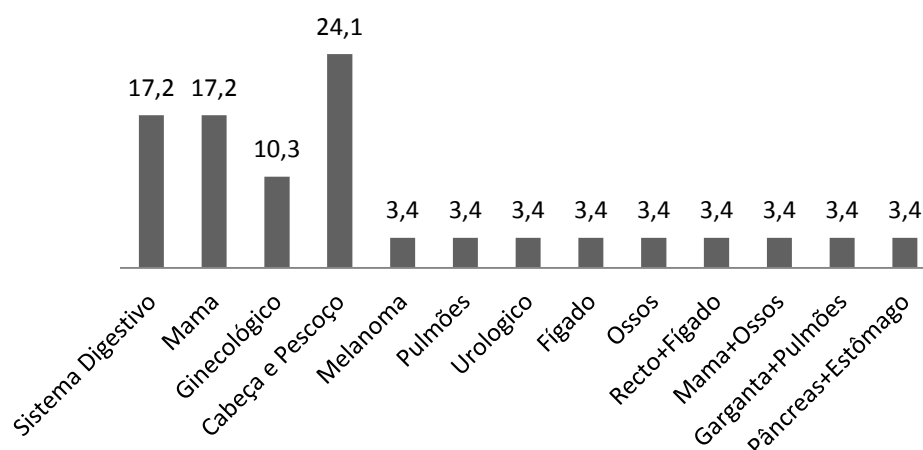
Ajuda no Acto de Cuidar: A maioria dos cuidadores da amostra refere ter ajuda para cuidar do doente oncológico (51,7%) (ver Gráfico 14).

Gráfico 14 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pela ajuda no acto de cuidar (%)



Local da Doença: A maioria dos indivíduos doentes que está ao cargo do grupo de cuidadores informais tem cancro na cabeça e pescoço (24,1%), cancro no sistema digestivo e cancro na mama (ambos com 17,2%) e cancro ginecológico (10,3%) (ver Gráfico 15).

Gráfico 15 – Distribuição da amostra de cuidadores informais pelo local da doença do paciente de quem cuida (%)



2.3. INSTRUMENTOS

Nas investigações cujos dados serão analisados, foram utilizados os seguintes instrumentos, tendo em conta os objectivos propostos:

2.3.1. FACT-G - versão 4 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System)¹⁰

Para avaliar a qualidade de vida dos doentes oncológicos utilizou-se este instrumento, que representa um questionário dirigido a doenças crónicas, sendo usado muito especificamente em contextos oncológicos (Cella, Tulsky, Gray, Sarafian, Linn, Bonomi, et al., 1993).

O FACT-G - versão 4 contém vinte e sete itens, distribuídos em sub-escalas correspondentes ao Bem-Estar Físico, Bem-Estar Social/Familiar, Bem-Estar Emocional,

¹⁰ Ver Anexo I.1.

Bem-Estar Funcional e Bem-Estar Geral. Os itens estão expressos na primeira pessoa e variam na sua pontuação de 0 a 4, numa escala de *Lickert* de 5 pontos. A pontuação das sub-escalas é obtida através das pontuações dos itens e a pontuação total resulta da soma das pontuações de todas as sub-escalas. As pontuações totais, tanto de cada sub-escalas como da escala total devem ser convertidas em resultados percentuais¹¹.

Relativamente às propriedades psicométricas do FACT-G, no estudo inicial de validação da versão 2 deste instrumento, obtiveram-se valores entre 0.82 e 0.92, para a fidedignidade teste-reteste. Relativamente à consistência interna de cada sub-escala também se obtiveram bons resultados: Bem-Estar Físico - 0.82; Bem-Estar Social/Familiar - 0.69; Bem-Estar Emocional - 0.74 e Bem-Estar Funcional - 0.80 (Cella et al., 1993).

Esta escala foi validada para a população portuguesa por Arnold et al. (2000), a partir da escala desenvolvida por Cella et al. (1993). Os resultados apontaram para valores de consistência interna elevados, com um valor de Alfa de Cronbach de 0.89 para a escala global e para as dimensões de Bem-Estar situado entre 0.71 e 0.86. (Arnold, Eremenco, Pais-Ribeiro, Doro e Correia, 2004). Esta consistência interna elevada foi também verificada no estudo de Tupholme (2008), no qual a escala global teve como Alfa de Cronbach o valor de 0,93 e as dimensões situadas entre 0,75 e 0,91.

2.3.2. Termómetro de Distress¹²

Este instrumento foi criado pela *National Comprehensive Cancer Network* (2003) e traduzido para Português por Bacalhau (2004), com o objectivo de avaliar o grau de angústia/sofrimento que a pessoa experiencia. Este instrumento avalia o nível de distress, relativamente à última semana, numa escala de 0 a 10 valores, sendo 0 correspondente a um valor de distress mínimo e 10 a um valor de distress máximo (Decat, Laros e Araujo, 2009). No contexto destes estudos, avalia a angústia/sofrimento dos doentes oncológicos e de cuidadores informais.

O Termómetro de Distress contém uma Lista de Problemas, com trinta e seis itens, que permite identificar as possíveis causas do distress. Os itens podem agrupar-se em cinco dimensões: Problemas do dia-a-dia (e.g. “*Cuidar dos filhos*”, “*Tarefas domésticas*”, “*Económicos*”); Problemas Familiares (e.g. “*Relação com os filhos*”, “*Relação com o marido/parceiro*”); Problemas Emocionais (e.g. “*Depressão*”, “*Medos/receios*”,

¹¹ Ver Anexo II

¹² Ver Anexo I.2.

“Tristeza”), Aspectos Religiosos (e.g. “Perda de fé”, “Relação com Deus”, “Perda de significado ou sentido de vida”) e Problemas Físicos (e.g. “Apetite”, “Cansaço/fadiga”, “Alterações do sono”).

2.3.3. EQdVCFO (Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico)¹³

Este instrumento foi desenvolvido por Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland e Cox (1999) e adaptado para a versão portuguesa por Santos, Pais-Ribeiro e Lopes (2003), tendo como objectivo a avaliação da QdV do cuidador informal do doente oncológico.

A escala portuguesa abrange a área funcional, emocional e psicossocial, e é constituída por trinta e três itens que representam situações consideradas importantes por pessoas que cuidam de um familiar com doença oncológica. Na adaptação da escala para a população portuguesa foram retirados da escala os itens 4 e 17, devido a uma baixa carga factorial no primeiro caso e à pouca aceitabilidade por parte dos respondentes, no segundo caso. As respostas reportam à última semana e são obtidas através de uma escala de Likert de 5 pontos (0=*Nada*, 1=*Pouco*, 2=*Alguma coisa*, 3=*Bastante* e 4=*Muito*) e os itens estão divididos em quatro dimensões: Sobrecarga Emocional (itens 9, 11, 14, 15, 18, 19, 20, 25, 26, 30, 31, 32, 33; e.g. “*Receio que o meu familiar possa morrer*”, “*O meu nível de stress e preocupação aumentaram*”); Perturbações Ligadas ao Cuidado (itens 6, 7, 8, 21, 24, 29 e 35; e.g. “*Sinto uma sobrecarga económica*”, “*O meu futuro económico é incerto*”); Implicações Pessoais do Cuidado (itens 1, 2, 3, 5 e 13; e.g. “*O meu sono é menos repousante*”, “*A minha vida diária está sobrecarregada*”) e Adaptação Positiva (itens 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 e 34; e.g. “*Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu*”, “*Obtenho suporte dos meus amigos e vizinhos*”). A pontuação de alguns itens deve ser invertida¹⁴ e o resultado global da escala é obtido através da soma dos trinta e três itens. Este, pode variar entre 0 e 140, sendo as pontuações mais elevadas correspondentes a uma melhor percepção acerca da QdV.

Em relação às propriedades psicométricas da escala, verificou-se que apresentava um coeficiente de consistência interna global de 0.83 e as sub-escalas um coeficiente entre 0,70 e 0,87 (Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003).

¹³ Ver Anexo I.3.

¹⁴ Itens cuja pontuação deve ser invertida: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 21, 24, 25, 26, 29, 30, 31, 32, 33 e 35.

2.3.4. CHIP (Coping With Health Injuries and Problems Scale)¹⁵

Este instrumento consiste num inventário multidimensional desenvolvido por Endler et al. (1998), que contém trinta e duas afirmações acerca das estratégias de *coping* utilizadas para lidar com problemas de saúde. Esta escala permite uma melhor compreensão dos estilos de *coping* e das diferentes relações que existem entre as estratégias de *coping* e outras variáveis de personalidade.

Este instrumento assenta na ideia de que as estratégias de *coping* dependem de variáveis pessoais (recursos da pessoa, como o seu estado de saúde e energia; as suas crenças, como a percepção de controlo sobre a situação; a sua motivação; as suas competências sociais e de resolução de problemas; a sua rede social e os recursos materiais disponíveis) e variáveis situacionais (a natureza da ameaça, a familiaridade com os acontecimentos, a probabilidade da sua ocorrência, a clareza ou ambiguidade dos resultados esperados), sendo sempre particular em cada caso e um constructo multidimensional (Lazarus e Folkman, 1984).

Endler et al. (1998) discriminaram quatro tipos de estratégias de *coping* para confrontar problemas de saúde:

- *Coping* Paliativo (itens 2,6,10,14,18,22, 26 e 30), que envolve uma variedade de respostas de auto-ajuda, sendo o objectivo avaliar situações desagradáveis. São respostas relacionadas com o cuidado pessoal e que têm associadas crenças sobre a doença (e.g. “*Quando me sinto cansada, procuro descansar*”);
- *Coping* Instrumental (itens 3,7,11,15,19,23,27 e 31), que abarca respostas orientadas para as tarefas, tais como a procura de informação sobre o problema de saúde e a procura de ajuda médica. São estratégias relacionadas com a resolução de problemas ou *problem-focused coping* (Folkman e Lazarus, 1984) (e.g. “*Procuro mais informação sobre o assunto*”; “*Procuro rapidamente tratamento*”);
- *Coping* Distractivo (itens 1,5,9,13,17,21,25 e 29), em que a pessoa tenta pensar sobre outras experiências que não a vivência do seu problema de saúde e, possivelmente, experiências mais agradáveis (e.g. “*Penso nos períodos em que me sentia bem*”; “*Ouço música*”);

¹⁵ Ver Anexo I.4.

- *Coping* Emocional (itens 4,8,12,16,20,24,28 e 32), que envolve respostas que se ligam às consequências emocionais do problema de saúde (e.g. “ *Penso no que não posso fazer*”; “ *Desejo que isto nunca me tivesse acontecido*”).

Para cada uma das trinta e duas afirmações, o paciente deverá revelar o seu grau de frequência, numa escala de *Likert* de 5 pontos, que varia de 0 a 4.

Na sua versão original, os níveis de consistência interna de cada factor revelaram-se satisfatórios para a população estudada. Este instrumento apresenta características psicométricas satisfatórias, ao nível da consistência interna e das correlações inter-itens, o que o torna aplicável a diferentes amostras. É ainda de salientar que os coeficientes de Alfa de Cronbach da amostra foram suficientemente satisfatórios, sendo de 0.81 a 0.84 para homens e de 0.78 a 0.82 para as mulheres (Endler et al., 1998).

Nos estudos cujos dados foram utilizados, recorreu-se a outros instrumentos além dos supra-mencionados. No entanto, tendo em conta o objectivo de explorar a QdV, o Distress Emocional e as Estratégias de *Coping* em doentes oncológicos, e a QdV e Distress Emocional em cuidadores informais, pareceu relevante seleccionar do estudo de Tupholme (2008) os dados da aplicação do FACT-G – versão 4 (Arnold et al., 2000), do Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004) e do CHIP (Endler et al., 1998) e do estudo de Louro (2009) também os dados relativos ao FACT-G – versão 4 (Arnold et al., 200) e ao Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004). Deve ser mencionado que apenas o estudo de Tupholme (2008) aplicou a escala CHIP, para explorar Estratégias de *Coping*.

No que diz respeito aos dados relativos a cuidadores informais, foram utilizados os referentes ao estudo de Coelho (2009) adquiridos a partir da EQdVCFO (Santos et al., 2003) e do Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004), de forma a explorar a sua QdV. A análise dos dados relativos à aplicação destes instrumentos será apresentada na próxima secção.

CAPÍTULO 3. RESULTADOS

Nesta secção serão apresentados os resultados relacionados com cada um dos objectivos de investigação propostos. Para realizar a análise dos resultados utilizou-se uma metodologia quantitativa exploratória, que integra o FACT-G – versão 4 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000), o *Termómetro de Distress* (Bacalhau, 2004), a EQdVCFO (*Escala de Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003) e o CHIP (*Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998). Utilizou-se o software estatístico PASW Statistics 18 (versão do SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*) para analisar os dados adquiridos através da aplicação destes instrumentos nos estudos de Tupholme (2008), Louro (2009) e Coelho (2009).

Objectivo1. Explorar o padrão de QdVRS de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000)

Podemos verificar pela Tabela 1 que o valor médio da escala total de QdV e Bem-Estar FACT-G é de 62,3%, sendo visível um valor superior na dimensão Bem-Estar Social/Familiar, com um valor de 64,8%, seguido do Bem-Estar Emocional, com um valor de 55,5%. As dimensões que se apresentam mais comprometidas são o Bem-Estar Físico, com 48,1% e o Bem-Estar Funcional, com 44,9%, sendo a dimensão com menor valor. Segundo estes resultados, os indivíduos com doença oncológica desta amostra apresentam um nível de QdV razoável, sendo as dimensões com valor inferior o Bem-Estar Funcional, seguido do Bem-Estar Físico.

Tabela 1 - Resultados descritivos da escala FACT-G - versão 4 (%)

Escala de QdV e Bem-Estar FACT-G	N	Média (%)	Desvio- Padrão	Mínimo	Máximo
Bem-Estar Físico	63	48,1	20,5	0	93
Bem-Estar Social/Familiar	63	64,8	27,8	7	100
Bem-Estar Emocional	63	55,5	24,8	0	96
Bem-Estar Funcional	63	44,9	22,4	0	96
FACT-G (Pontuação Total)	63	62,3	8,7	44	80

Objectivo 2. Explorar o nível de Distress Emocional de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004)

A maioria dos indivíduos da amostra situa-se entre os valores cinco e oito, com cerca de 68%. Neste sentido, são revelados valores de Distress significativos, ou seja, iguais ou superiores a cinco (ver Tabela 2).

Tabela 2 - Frequência e percentagem do nível de Distress (%)

Escala		
Termómetro	Frequência	Percentagem (%)
Distress		
0	1	1,6
1	1	1,6
2	2	3,2
3	6	9,5
4	2	3,2
5	12	19,0
6	12	19,0
7	7	11,1
8	12	19,0
9	2	3,2
10	5	7,9
Total	63	100

Objectivo 3. Explorar a associação entre as Estratégias de *Coping* utilizadas por doentes oncológicos (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998) e a sua QdV (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000)

Apesar de não ter sido definido como objectivo, parece relevante apresentar em primeiro lugar os resultados da Escala de Estratégias de *Coping* (CHIP) (ver Tabela 3) e só posteriormente analisar a correlação das Estratégias de *Coping* com a QdV dos cuidadores informais.

Tabela 3 - Resultados descritivos da escala CHIP (valor médio)

Estilos de <i>Coping</i>	N	Média	Desvio-Padrão	Mínimo	Máximo
<i>Coping</i> Paliativo	37	19,7	5,9	7	30
<i>Coping</i> Instrumental	37	23,1	5,0	10	32
<i>Coping</i> Distractivo	37	19,9	4,1	9	28
<i>Coping</i> Emocional	37	18,0	4,9	8	28
CHIP (Pontuação Total)	37	80,6	12,9	58	110

Através da Tabela 3 é possível verificar que o valor médio da Escala Total é 80,6. O estilo mais utilizado parece ser o *Coping* Instrumental, com um valor médio de 23,1, seguido do *Coping* Distractivo e *Coping* Paliativo, com valores médios de 19,9 e 19,7, respectivamente, sendo o *Coping* Emocional o estilo menos utilizado na amostra, com um valor médio de 18,0.

Na Tabela 4, é apresentado o valor do Coeficiente de Correlação de Pearson, para explorar a associação entre as Estratégias de *Coping* utilizadas e a QdV. As correlações encontram-se assinaladas com (*) se forem significativas para um valor de referência de .05, consistindo em correlações normais e com (**) se forem significativas para um valor de referência de .01, apresentando-se como correlações fortes. As correlações estatisticamente significativas estão salientadas na tabela, sendo positivas (quando ao aumento numa variável está associado o aumento na outra) e negativas (quando ao aumento numa variável está associada a diminuição na outra).

Tabela 4 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre as escalas FACT-G – versão 4 e CHIP

		CHIP Total	<i>Coping</i> Paliativo	<i>Coping</i> Instrumental	<i>Coping</i> Distractivo	<i>Coping</i> Emocional
FACT-G Total	Correlação Pearson	,199	,207	-,066	-,031	,372*
	Significância	,238	,218	,699	,857	,024
	N	37	37	37	37	37
Bem-estar Físico	Correlação Pearson	-,447**	-,636**	,055	,067	-,529**
	Significância	,006	,000	,748	,693	,001
	N	37	37	37	37	37
Bem-Estar Social/Familiar	Correlação Pearson	-,143	-,233	-,003	-,001	-,093
	Significância	,399	,166	,987	,994	,583
	N	37	37	37	37	37
Bem-Estar Emocional	Correlação Pearson	-,334*	-,477**	,154	,204	-,643**
	Significância	,043	,003	,362	,227	,000
	N	37	37	37	37	37
Bem-Estar Funcional	Correlação Pearson	-,314	-,527**	,129	,232	-,525**
	Significância	,059	,001	,447	,167	,001
	N	37	37	37	37	37

(*) Correlação normal, para um nível de significância de 0.05.

(**) Correlação forte, para um nível de significância de 0.01.

Deste modo, é visível uma correlação estatisticamente significativa normal entre a Escala Total FACT-G e o *Coping* Emocional e entre a Escala Total CHIP e o Bem-Estar Emocional. É ainda notória uma correlação significativa forte entre as dimensões Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional e Bem-Estar Funcional e as Estratégias de *Coping* Paliativo e Emocional e também entre a dimensão de QdV Bem-Estar Físico e a Escala Total de Estratégias de Confronto (CHIP).

A primeira representa uma correlação significativa positiva, significando que ao aumento de uma das variáveis está associado o aumento da outra. Já as restantes representam correlações significativas negativas, podendo dizer-se que ao aumento de uma das variáveis está associada a diminuição da outra.

Objectivo 4. Explorar como variam as Estratégias de *Coping* (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998) utilizadas entre os doentes oncológicos tendo em conta o Diagnóstico

Dividiu-se o Diagnóstico em cinco grupos:

Tabela 5 – Frequência e Percentagem dos Grupos de Diagnóstico (%)

Diagnóstico	Frequência	Percentagem
Cancro Urogenital/Sistema Reprodutor	8	22,2
Cancro da Mama	11	30,6
Cancro no Sistema Respiratório	4	11,1
Cancro da Cabeça e Pescoço	6	16,7
Outro	7	19,4
Total	36	100

Para realizar o cruzamento entre a Escala de Estratégias de Confronto (CHIP) e o diagnóstico utilizou-se o teste paramétrico *t de Student* (Maroco, 2007).

Não foi considerado o grupo “Cancro no Sistema Respiratório” por não ter uma frequência passível de comparação com os outros grupos de diagnóstico¹⁶. O Grupo “Outro” é constituído por grupos de diagnóstico cujo valor de frequência não é significativo isoladamente ou cuja denominação não foi especificada. O valor de significância do teste *t* foi superior a .05 para a maioria das comparações entre diagnósticos, havendo no entanto algumas diferenças estatisticamente significativas¹⁷:

- No estilo *Coping* Paliativo, o valor de significância do teste *t* foi inferior a .05 para a comparação entre cancro urogenital/sistema reprodutor e o grupo “outro tipo de diagnóstico” ($t(13)=2,2$; $p<.05$) e também para a comparação das diferenças entre cancro da cabeça a pescoço e o grupo “outro tipo de diagnóstico” ($t(11)=3,02$; $p<.05$).

Estes resultados indicam que existem diferenças significativas, na medida em que o *Coping* Paliativo tende a ser mais utilizado no Cancro Urogenital/Sistema Reprodutor (em comparação com o grupo “outro tipo de diagnóstico”) (ver Gráfico 16) e no Cancro da

¹⁶ Apenas foram considerados para comparação grupos de diagnóstico com $N>5$.

¹⁷ Ver Anexo V em CD

Cabeça e Pescoço (em comparação com o grupo “outro tipo de diagnóstico”) (ver Gráfico 17).

Gráfico 16 – Valores Médios do *Coping* Paliativo em função do Diagnóstico (comparação de cancro urogenital/sistema reprodutor com o grupo “outro tipo de diagnóstico”)

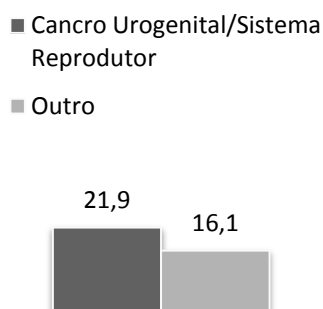
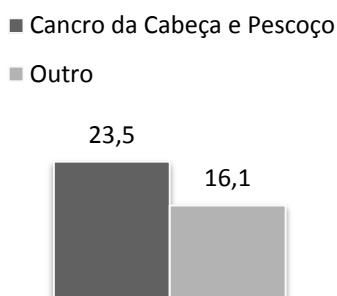


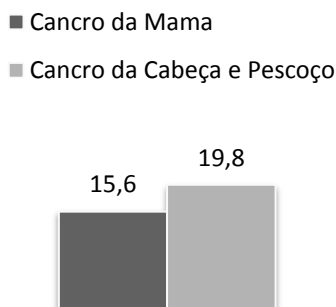
Gráfico 17 – Valores Médios do *Coping* Paliativo em função do Diagnóstico (comparação de cancro da cabeça e pescoço com o grupo “outro tipo de diagnóstico”)



- No estilo *Coping* Emocional, o valor de significância do teste *t* foi inferior a .05 para a comparação das diferenças entre cancro da cabeça e pescoço e cancro da mama ($t(15) = -2,2$; $p < .05$).

Estes resultados indicam que existem diferenças significativas, na medida em que o *Coping* Emocional tende a ser mais utilizado no Cancro da Cabeça e Pescoço em comparação com o Cancro da Mama (ver Gráfico 18).

Gráficos 18 – Valores Médios do *Coping* Emocional em função do Diagnóstico (comparação do cancro da mama e cancro da cabeça e pescoço)



No que diz respeito às restantes comparações dos tipos de diagnóstico, os valores da significância do teste *t* foram superiores a .05, o que parece significar que não existem mais diferenças significativas no que respeita à utilização de um determinado estilo de *coping* tendo em conta o diagnóstico.

Objectivo 5. Explorar o padrão de QdV de cuidadores informais de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003)

Podemos verificar pela Tabela 6 que o valor médio da escala global de QdV (EQdVCFO) é 66,2. No que diz respeito às dimensões de QdV, é visível um valor superior na Adaptação Positiva, com um valor médio de 22,4, seguido das Perturbações Ligadas ao Cuidado, com um valor médio de 18,9. As dimensões de QdV que parecem estar mais comprometidas são as Implicações Pessoais do Cuidado, com um valor médio de 10,5, seguido da Sobrecarga Emocional, com um valor médio de 14,4.

Tabela 6 - Resultados descritivos da escala EQdVCFO (valor médio)

EQdVCFO	N	Média	Desvio-Padrão	Mínimo	Máximo
Sobrecarga Emocional	30	14,4	7,1	3	31
Perturbações Ligadas ao Cuidado	30	18,9	4,1	14	27
Implicações Pessoais do Cuidado	30	10,5	4,2	3	19
Adaptação Positiva	30	22,4	4,7	10	30
QdV Global	30	66,2	13,1	44	102

Objectivo 6. Explorar o nível de Distress Emocional e os Problemas (dia-a-dia, familiares, emocionais, religiosos, físicos) de cuidadores informais de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004)

Na amostra de cuidadores informais (N=30), na resposta ao Termómetro de Distress, não se obteve resposta de um dos sujeitos à escala.

A maioria dos valores da escala Termómetro de Distress situa-se entre cinco e oito, com cerca de 72% dos indivíduos entre estes valores (ver Tabela 7).

Tabela 7 - Frequência e percentagem do nível de Distress (%)

Escala Termómetro de distress	Frequência	Percentagem (%)
0	1	3,4
1	2	6,9
2	0	0
3	0	0
4	1	3,4
5	7	24,1
6	4	13,8
7	6	20,7
8	4	13,8
9	3	10,3
10	1	3,4
Total	29	100

No que se liga aos Problemas referidos pelos cuidadores através da Lista de Problemas do Termómetro de Distress, estes apresentam um valor médio mais elevado na dimensão Problemas Físicos, com um valor médio de 14,5. As dimensões com valores médios inferiores consistem nos Problemas do dia-a-dia (3,7), Problemas Religiosos (2,2), Problemas Emocionais (1,8) e Problemas Familiares (1,6).

Tabela 8 - Resultados descritivos dos Problemas referidos através do Termómetro de Distress (valor médio)

Lista de Problemas do Termómetro de Distress	N	Média	Desvio- Padrão	Mínimo	Máximo
Problemas do dia-a-dia	30	3,7	1,9	0	6
Problemas familiares	30	1,6	0,8	0	2
Problemas emocionais	30	1,8	1,6	0	5
Problemas religiosos	30	2,2	1,0	0	3
Problemas físicos	30	14,5	4,2	2	20

Objectivo7. Explorar a associação entre a QdV do cuidador informal (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003) e os Problemas (dia-a-dia, familiares, emocionais, religiosos, físicos) por este indicados (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004)

Tabela 9 - Coeficiente de Correlação de Pearson entre a escala EQdVCFO e o Termómetro de Distress

		Sobrecarga Emocional	Perturbações Ligadas ao Cuidado	Implicações Pessoais do Cuidado	Adaptação Positiva	QdV Global
Problemas do Dia-a-dia	Correlação	,294	,567**	,353	-,038	,440*
	Pearson					
	Significância	,114	,001	,056	,843	,015
	N	30	30	30	30	30
Problemas Familiares	Correlação	-,064	-,010	,074	,452*	,147
	Pearson					
	Significância	,736	,960	,698	,012	,437
	N	30	30	30	30	30
Problemas Emocionais	Correlação	,146	-,071	-,059	,275	,135
	Pearson					
	Significância	,442	,711	,758	,142	,476
	N	30	30	30	30	30
Problemas Religiosos	Correlação	,227	,028	,156	,225	,262
	Pearson					
	Significância	,228	,883	,411	,231	,161
	N	30	30	30	30	30
Problemas Físicos	Correlação	,018	,170	,102	,023	,105
	Pearson					
	Significância	,925	,369	,591	,904	,580
	N	30	30	30	30	30

(*) Correlação normal, para um nível de significância de 0.05

(**) Correlação forte, para um nível de significância de 0.01.

Deste modo, é visível uma correlação estatisticamente significativa normal entre a QdV Global e os Problemas do dia-a-dia e entre a dimensão de QdV Adaptação Positiva e os Problemas Familiares. Estas correlações são positivas, ou seja, o aumento de um dos aspectos está associado ao aumento do outro.

É ainda visível uma correlação significativa forte entre a dimensão de QdV Perturbações Ligadas ao Cuidado e os Problemas do dia-a-dia. Constituindo também uma

correlação positiva, parece significar que um aumento de um destes aspectos está associado ao aumento do outro.

Objectivo 8. Explorar como varia a QdV dos cuidadores informais (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003) tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar

Dividiu-se a Ajuda no Acto de Cuidar em dois grupos (Com Ajuda no Acto de Cuidar e Sem Ajuda no Acto de Cuidar):

Tabela 10 – Frequência e Percentagem dos Grupos na Ajuda no Acto do Cuidar (%)

Ajuda no Acto de Cuidar	Frequência	Percentagem
Com Ajuda no Acto de Cuidar	15	51,7
Sem Ajuda no Acto de Cuidar	14	48,3
Total	29	100

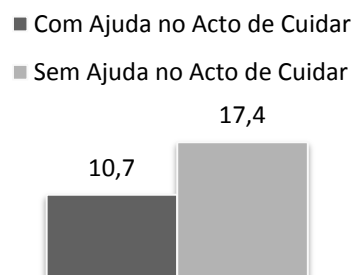
Para realizar o cruzamento entre a escala de QdV do cuidador EQdVCFO e a Ajuda no Acto de Cuidar utilizou-se o teste paramétrico *t de Student* (Maroco, 2007). Foi identificada uma diferença estatisticamente significativa¹⁸:

- Na dimensão de QdV Sobrecarga Emocional, o valor de significância do teste *t* foi inferior a .05 para a comparação das diferenças entre os cuidadores que têm ajuda no acto de cuidar e os cuidadores que não têm ajuda no acto de cuidar ($t(27) = -3,03$; $p < .05$).

Isto parece significar que os indivíduos que não têm ajuda para cuidar do doente oncológico tendem a exibir uma maior Sobrecarga Emocional (ver Gráfico 19).

¹⁸ Ver Anexo VI em CD

Gráficos 19 – Valores Médios do Sobrecarga Emocional em função da Ajuda no Acto de Cuidar



No que diz respeito às restantes dimensões de QdV tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar, os valores de significância do teste t foram superiores a .05, o que parece significar que não existem mais diferenças significativas no que respeita ao comprometimento da QdV do cuidador informal tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar.

Na secção seguinte, relativa à discussão dos dados analisados, ir-se-á reflectir acerca dos aspectos relevantes acerca da QdV, Distress Emocional e Estratégias de *Coping* referentes aos doentes, bem como sobre a QdV e Distress Emocional dos cuidadores informais.

CAPÍTULO 4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo serão discutidos os resultados obtidos, reflectindo concomitantemente acerca de dados de outros estudos, de forma a debater cada objectivo de investigação proposto.

Objectivos 1 e 2. Explorar o padrão de QdVRS dos doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000) e o seu nível de Distress Emocional (*Termómetro de Distress*; Bacalhau, 2004)

A doença oncológica representa um acontecimento gerador de muitas alterações na QdVRS do indivíduo doente e tende a proporcionar estados intensos de distress emocional.

Os resultados deste estudo indicam que a **QdV** Global dos doentes oncológicos encontra-se num nível razoável, sendo a dimensão de QdV mais comprometida o Bem-estar Funcional, seguido do Bem-estar Físico. Estes resultados vão ao encontro dos encontrados por Tupholme (2008) e podem ser explicados à luz das limitações físicas inerentes ao processo oncológico, quer pelos sintomas, quer pelos tratamentos. As vicissitudes da doença tendem a induzir o abrandamento ou paragem das tarefas e hábitos diários e consequentemente pode induzir o decréscimo no Bem-Estar Funcional. As dores e o mal-estar, que comprometem fortemente o Bem-Estar Físico, podem ser confrontadas com medicação, que embora possam proporcionar ligeiras melhoras, o indivíduo tende a não voltar à totalidade da sua funcionalidade diária. No entanto, no estudo de Louro (2008), o Bem-estar Físico foi identificado como o aspecto mais comprometido, seguido do Bem-Estar Funcional.

Outro aspecto que pode justificar o comprometimento do Bem-Estar Funcional e do Bem-Estar Físico consiste nos tratamentos que a maioria da amostra de doentes revela viver ou ter vivido, num passado próximo (cirurgia, com quimioterapia e radioterapia; quimioterapia com radioterapia). Estes tratamentos, tendo como objectivo a regressão da doença, têm também sintomas adversos que comprometem fortemente o bem-estar, principalmente quando vivenciados concomitantemente ou temporalmente próximos.

O facto destes dados terem sido recolhidos especificamente na Clínica de Dor do IPOLFG pode também exercer alguma influência nos resultados, na medida em que a situação de dor restringe a funcionalidade diária, devido ao desconforto físico e mal-estar sentidos.

Por sua vez, as dimensões menos comprometidas reveladas através dos resultados da amostra foram o Bem-estar Social/Familiar, seguido do Bem-estar Emocional. Estes resultados revelam que existe a tendência para procurar suporte na direcção da rede social, consistindo este aspecto num alicerce emocional fulcral durante o processo. Mais ainda, este suporte, mesmo não resolvendo os constrangimentos físicos, parece uma forma acessível à maioria dos indivíduos de obter algum sentido de segurança e consolo durante as vicissitudes da doença e de mais fácil satisfação do que a supressão dos sintomas físicos. Neste sentido, a procura de suporte social pode ter no seu sucesso a consequência de promover um melhor Bem-Estar Emocional.

Estas ideias vão ao encontro de um estudo de Dunkel-Schetter (1984, citado por Rowland, 1989), que refere que o suporte emocional pode ser o tipo de suporte de carácter mais benéfico ao longo do processo oncológico e que tende a ser alcançado através de ligações afectivas eficazes com elementos da rede social, quer seja a família, amigos ou cuidadores formais.

Também um estudo de Lieberman (1982, cit. por Rowland, 1989), destaca a eficácia do apoio familiar e social nos problemas psicológicos dos doentes oncológicos e Jamison, Wellisch e Pasnau (1978, cit. por Rowland, 1989) referem ainda que mulheres apresentam um melhor ajustamento emocional quando percebem a sua rede social como fonte de grande suporte. Desta forma, os dados do presente estudo permitem realçar a importância do suporte social no cancro e as suas consequências positivas no Bem-Estar Social/Familiar e também no Bem-Estar Emocional.

Parece ainda relevante frisar que os resultados do presente estudo assemelham-se aos revelados por Santos (2006), no qual os doentes indicaram ter um bom Funcionamento Social e de Papel. No entanto, este estudo revela que a dimensão indicada pelos doentes como tendo pior performance consiste no Funcionamento Cognitivo e Emocional, localizando-se o Funcionamento Físico num local intermédio, mas ainda assim avaliado positivamente.

Segundo Campbell (1976), o Bem-Estar inclui dimensões como a satisfação com a vida, a experiência do dia-a-dia e o distress psicológico, sendo muito relevante a avaliação deste último aspecto no processo traumático ligado à doença oncológica.

Segundo os dados do presente estudo, é visível que a grande maioria dos indivíduos da amostra se encontra incluída nos valores entre cinco e oito no que respeita ao **Distress**. Este, corresponde a uma experiência desagradável, de índole psicológica, social e/ou espiritual, oscilando entre estados de tristeza ou medo e outros de maior intensidade como a depressão,

pânico, ansiedade ou isolamento social (*National Comprehensive Cancer Network*, 2010), sendo um estado propício para quem experiencia uma doença como o cancro. Neste sentido, os valores acima de cinco indicam um nível de Distress significativo, que deve ser avaliado cautelosamente.

Parece então fulcral perceber as particularidades de cada situação de Distress e actuar de acordo com as necessidades individuais, evitando desta forma os transtornos psiquiátricos maiores que se encontram associados ao cancro (Coenson e Dimsdale, 1994, citado por Decat et al., 2009).

Objectivo 3. Explorar a associação entre as Estratégias de *Coping* utilizadas por doentes oncológicos (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998) e a sua QdV (FACT-G, versão 4 - *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold et al., 2000)

Pareceu relevante proceder *a priori* a uma análise dos estilos de *coping* mais utilizados pelos doentes da amostra, e só posteriormente analisar a associação entre estes e a sua QdV.

Os doentes oncológicos da amostra revelaram utilizar predominantemente um estilo de *Coping* Instrumental e em minoria, o *Coping* Emocional, não tendo sido identificadas diferenças significativas na utilização dos estilos de *Coping* Distractivo e Paliativo. Estes resultados apontam para uma tendência de confronto orientada para o problema, utilizada quando se tenta mudar a situação (Lazarus e Folkman, 1984). O *Coping* Instrumental, em contexto de doença, representa um conjunto de tarefas ligadas à procura de informação e procura de ajuda médica para obter melhorias significativas no estado de saúde, constituindo uma forma activa de lidar com o problema¹⁹.

Tendo sido recolhidos os dados em contexto hospitalar, os indivíduos que os forneceram estariam à procura de uma resolução para o seu problema, seguindo directrizes médicas, comparecendo às consultas e solicitando informação considerada por si relevante, justificando desta forma um estilo de *Coping* Instrumental, orientado para o problema. Segundo um estudo de Franks e Roesch (2006), os indivíduos que utilizam estilos de *coping* focados no problema são aqueles que vêem a doença tendencialmente como uma ameaça. Por

¹⁹ Enquanto o *Coping* Instrumental se liga a um estilo de *coping* orientado para o problema, o *Coping* Distractivo, o Emocional e o Paliativo apresentam características de um estilo de *coping* mais passivo. O *Coping* Distractivo baseia-se no distanciamento do problema, como é caso da procura de actividades que não se liguem à doença, o *Coping* Emocional foca-se nas consequências negativas da doença, como a preocupação, as perdas e as mudanças e o *Coping* Paliativo baseia-se no auto-cuidado e alívio de sintomas.

sua vez, um estudo de McCrae (1984) indica que os indivíduos que confrontam a doença de uma forma mais activa, através da elaboração de forças para as adversidades, tendem a perceber a doença como um desafio. Seguindo estas ideias, ir ao hospital e seguir recomendações parece uma forma de confrontar essa ameaça ou desafio de uma forma activa.

Também os resultados de um estudo de Tavares e Trad (2010) referem que as estratégias mais utilizadas por uma amostra de mulheres mastectomizadas consistiram na busca de informação sobre a doença, procura de suporte social e procura de assistência médica especializada, ligada a uma acção directa sobre o problema. Os dados de um estudo de Varela e Leal (2007), com mulheres com cancro na mama, vão também no sentido do confronto activo e focado no problema, tendo sido as estratégias de *coping* indicadas como mais utilizadas o espírito de luta, em que a doença é encarada com uma atitude optimista e como um desafio. No entanto, neste último estudo, o fatalismo foi também indicado como uma das estratégias mais utilizadas, consistindo numa estratégia focada nas emoções, através da aceitação passiva da doença. A utilização de estilos de *coping* orientados para o problema é também visível no estudo de Santos (2006), no qual os doentes revelaram utilizar maioritariamente estratégias de confronto ligadas ao Espírito de Luta/Aceitação. No entanto, as estratégias mencionadas como mais utilizadas a seguir a estas coadunam-se com uma postura mais passiva e com foco nas emoções, baseada no Desânimo/Fatalismo. Estes resultados podem significar que um estilo de *coping* não é estanque e infalível, e que a forma como se confronta a doença pode depender das necessidades do contexto e do espaço temporal em que se encontra o processo.

Também se pode deduzir que o facto dos indivíduos da amostra indicarem usar em minoria um estilo de *Coping* Emocional, pode dever-se à sua conduta ligada sobretudo à procura activa de resolução para o problema. O *Coping* Emocional não representa um estilo de confronto activo, consistindo no enfoque nas consequências emocionais da doença, sem a procura de alternativas de resolução e mudança (Endler et al., 1998).

Já quanto aos estilos de *Coping* Paliativo e Distractivo, não surgiram diferenças na amostra. Estes são conjuntos de respostas levadas a cabo no dia-a-dia, ligadas ao cuidado pessoal, no caso do *Coping* Paliativo, e à procura de actividades que possam funcionar como escape ao sofrimento e que promovam satisfação, no que respeita ao *Coping* Distractivo. Desta forma, nesta amostra parecem representar estilos complementares ao estilo mais utilizado, o *Coping* Instrumental, localizado no pólo activo da procura de mudança para a situação.

Vários são os autores que reforçam que um *coping* proactivo²⁰, ligado à procura de soluções, ao seguimento do tratamento e a respostas às necessidades está ligado a um melhor funcionamento geral e adaptação à doença (Scharloo et al., 1998; Kann, 1995, cit. por Varela e Leal, 2007). Neste sentido, a forma como se lida com a doença parece ter um papel determinante em todo o processo, sendo certo que determinadas formas de confronto são adjuvantes à adaptação à doença e outras podem dificultar o processo (Merluzzi e Sanchez, 1997), tendo sempre em conta a subjectividade inerente à fase da doença e às necessidades individuais.

Na exploração da associação entre QdV e Estratégias de *Coping*, verificou-se a existência de uma correlação significativa forte e negativa entre a dimensão de QdV Bem-estar Físico e a Escala Total de Estratégias de *Coping* e entre as dimensões de QdV Bem-estar Físico, Bem-estar Emocional e Bem-Estar Funcional e os estilos de *Coping* Paliativo e *Coping* Emocional.

A associação negativa entre a Escala Total de Estratégias de *Coping* e o Bem-Estar Físico pode estar relacionada com as limitações físicas e a falta de vitalidade, pela ausência de recursos devido à sintomatologia e à exigência dos mesmos na tarefa de confronto.

Também os estilos de *Coping* Paliativo e *Coping* Emocional e a QdV parecem estar associados de uma forma negativa, nomeadamente com as dimensões Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional e Bem-Estar Funcional. O *Coping* Paliativo, estando focado essencialmente no auto-cuidado, alívio de sintomas e no repouso tende a facilitar o afastamento social, o sobre-envolvimento com a doença e com as suas exigências e também uma diminuição acentuada na actividade diária. Também o *Coping* Emocional, não estando orientado para o problema, mas sim para as consequências emocionais da doença, pode associar-se ao aumento do mal-estar percebido, o que por sua vez poderá estar associado a consequências emocionais e também físicas, devido ao foco apenas no que mudou e não no que poderá ser feito reverter a situação. Neste sentido, estes estilos de *Coping* estão associados negativamente ao Bem-Estar Físico e ao Bem-Estar Emocional, possivelmente pela utilização de um confronto passivo.

O Bem-Estar Funcional e os estilos de *Coping* Paliativo e *Coping* Emocional, ao também estabelecerem uma correlação significativa negativa, evidenciam a associação entre

²⁰ O *coping* proactivo consiste no esforço para acumular recursos que facilitem a realização dos objectivos do desafio e promova o crescimento pessoal (Schnarzer, 2000, cit. por Greenglass, 2002). O *coping* instrumental pode-se enquadrar nesta terminologia, na medida em que se foca na resolução do problema, como é o caso da ajuda médica ou da procura de suporte social.

estes estilos de confronto passivos e o bem-estar também ao nível da percepção de actividade que o indivíduo tem de si próprio e do seu envolvimento com as tarefas.

Os dados do presente estudo vão ao encontro de resultados de outros estudos, que mostram que o *coping* reactivo²¹, como é o caso dos estilos Paliativo e Emocional, associa-se a um mau funcionamento geral e também a um mau funcionamento social (Soares et al., 2000; Scharloo et al., 1998).

Assim, formas passivas de lidar com a doença parecem estar negativamente associadas ao Bem-Estar Físico, Emocional e Funcional, por estarem ligadas apenas ao alívio dos sintomas, ao foco nas emoções e às mudanças negativas da doença. O *coping* de carácter mais proactivo, como é o caso do *Coping* Instrumental, tende a estar relacionado de forma positiva com a QdV, comparativamente com o *coping* reactivo, por ser orientado para o futuro e para o alcance de objectivos e não apenas para a compensação ou alívio de sintomas desagradáveis (Greenglass, 2002). Neste sentido, o *coping* proactivo, baseado na procura de uma resolução para a doença e no espírito de luta, ou seja, de carácter mais instrumental, pode estar associado a uma melhor QdVRS (Nordin e Glimelius, 1998).

Ainda no presente estudo foi identificada uma relação significativa, no entanto menos forte do que as anteriores, entre a Escala Total de Estratégias de *Coping* e o Bem-Estar Emocional e também entre o *Coping* Emocional e a Escala Total de QdV. A primeira associação, sendo negativa, pode estar relacionada com os recursos emocionais que se despendem no acto de confronto e por os resultados não corresponderem sempre ao desejável pelo sujeito, aspecto que pode estar ligado a um aumento de uma emocionalidade negativa.

A segunda associação, sendo positiva, parece indicar que a ênfase nas consequências emocionais da doença parece associar-se ao bem-estar global, pela tentativa de alívio e tentativa de satisfação das necessidades emocionais proeminentes.

Assim, torna-se evidente que a forma como se lida com a doença não tem um papel isolado, mantendo uma interacção significativa com a QdV do doente.

²¹ O *coping* reactivo exprime-se através do esforço para remediar um acontecimento gerador de stress quando ele acontece, numa tentativa de compensar a perda ou aliviar os danos (Schnarzer, 2000, cit. por Greenglass, 2002). Os estilos de *Coping* Paliativo, Emocional e Distractivo parecem identificar-se com esta forma passiva de lidar com a situação, em que o foco não é a resolução da situação, mas sim o alívio dos sintomas físicos e emocionais.

Objectivo 4. Explorar como variam as Estratégias de *Coping* (CHIP- *Coping With Health Injuries and Problems Scale*; Endler et al., 1998) utilizadas entre os doentes oncológicos tendo em conta o Diagnóstico

A forma de confrontar a situação é determinante ao longo do curso da doença, sendo as estratégias mais adaptadas à situação e às suas necessidades, as que proporcionam um maior equilíbrio. Parece então importante perceber que aspectos poderão condicionar a escolha de um estilo de *coping* em detrimento de outro. No presente estudo tentou explorar-se de que forma a escolha das estratégias de *coping* varia tendo em conta o diagnóstico do indivíduo, revelando os resultados que o estilo de *Coping* Paliativo tende a ser mais utilizado no Cancro Urogenital/Sistema Reprodutor (em comparação com o grupo “outro tipo de cancro”) e no Cancro da Cabeça e Pescoço (em comparação com o grupo “outro tipo de cancro”).

O *Coping* Paliativo envolve respostas de auto-ajuda, protecção e repouso, relacionadas com o cuidado pessoal e que têm associadas crenças sobre a doença (Endler et al., 1998). Através dos resultados obtidos pode dizer-se que este estilo de *coping* reactivo é o mais utilizado no cancro urogenital/sistema reprodutor e no cancro da cabeça e pescoço, expressando-se através de respostas ligadas sobretudo ao repouso e ao auto-cuidado. Este aspecto pode dever-se ao facto de ambos os tipos de cancro se fazerem acompanhar de níveis elevados de dor, de diminuição da funcionalidade e de elevadas exigências na frequência da higiene²², que propiciam um padrão de estratégias de confronto menos activo (menos ligado ao *Coping* Instrumental) e mais direccionado para o repouso devido às dores e cuidados exigidos pela sintomatologia.

Ainda neste estudo, foi possível verificar que o *Coping* Emocional tende a ser mais utilizado na amostra em casos de diagnóstico de Cancro da Cabeça e Pescoço (em comparação com o Cancro da Mama). Estes resultados podem ser explicados à luz das consequências evidenciadas no Cancro da Cabeça e Pescoço, ligadas sobretudo à desfiguração, limitações comunicacionais e grande necessidade de repouso devido às sensações recorrentes de desequilíbrio (no caso do cancro da cabeça), falta de ar (no caso do cancro do pescoço), fadiga, dor intensa e mal-estar. Estas limitações afectam em grande escala a vida social e auto-estima do indivíduo, que tende a não conseguir lidar com a doença de forma activa e orientada para o problema, ficando envolvido com a emocionalidade negativa da situação e com as consequências da doença na sua vida.

²² No cancro da cabeça e pescoço muitos indivíduos usam máscara ou cânula, com formação de fluidos recorrentemente, que exigem uma higiene constante. No cancro urogenital/sistema reprodutor os fluidos exteriorizados tendem a ter um odor desconfortável, o que leva a uma higiene frequente por parte dos indivíduos.

Por sua vez, estudos mostram que o cancro da mama tende a estar mais relacionado com um estilo de *Coping* Orientado para o Problema. Um estudo de Varela e Leal (2007), revela que mulheres com cancro da mama tendem a utilizar predominantemente estratégias de *coping* ligadas ao espírito de luta, mas também ao fatalismo²³. Também um estudo de Dunkel-Schetter et al. (1992), que reforça a importância da percepção da situação na forma como se lida com a doença, revela que mulheres com cancro da mama tendem a procurar mais suporte social.

Parece que o estilo de *coping* adoptado pode ter alguma relação com o diagnóstico, sendo um exemplo o cancro da mama, que através dos estudos supra-citados (Varela e Leal, 2007; Dunkel-Schetter et al., 1992), parece estar mais ligado a um *coping* predominantemente activo. Este aspecto pode dever-se ao facto da expressão da sintomatologia no cancro da mama ser mais evidente para o interior do organismo, através de dores e mal-estar e a sintomatologia tanto do cancro urogenital/sistema reprodutor e da cabeça e pescoço ter associado além de dores, uma intensa sintomatologia exterior ao organismo, através da produção de fluidos, inchaço e feridas. Estas características tornam imperativo um *Coping* Paliativo, ou seja, ligado ao auto-cuidado e repouso (associado ao cancro urogenital/sistema reprodutor e cancro da cabeça e pescoço, em comparação com o grupo “outros tipos de diagnóstico”) e um *Coping* Emocional, focado nas consequências emocionais da doença (associado ao cancro da cabeça e pescoço, em comparação com o cancro da mama). No entanto, no presente estudo não foi encontrada nenhuma relação entre cancro da mama e estratégias de *coping*.

Objectivo 5 e 6. Explorar o padrão de QdV de cuidadores informais de doentes oncológicos de uma amostra recolhida na Clínica de Dor do IPOLFG (EQdVCFO - Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico; Santos et al., 2003), o seu nível de Distress Emocional e os Problemas por estes identificados (Termómetro de Distress; Bacalhau, 2004)

O grupo de cuidadores informais, nomeadamente a família, consiste numa rede significativa de cuidados de bem-estar ao doente, sendo também a sua **QdV** afectada em várias esferas, pela situação de crise. Neste sentido, parece fulcral desenvolver o estudo da QdV dos cuidadores, elementos cruciais no percurso oncológico.

²³ O espírito de luta consiste numa estratégia optimista, em que a doença é encarada como um desafio, ao passo que o fatalismo consiste numa estratégia de *coping* ligada à aceitação passiva da doença (Varela e Leal, 2007).

Os resultados da amostra indicam que a QdV global dos cuidadores informais apresenta-se num nível razoável, tendo no entanto como dimensões mais comprometidas as Implicações Pessoais do Cuidado e a Sobrecarga Emocional. Desta forma, parece que os cuidadores, estando envolvidos tanto em tarefas ligadas ao cuidado²⁴, como num trabalho emocional²⁵ intenso, tendem a ficar muito desgastados e vulneráveis, pela dedicação e exigências diárias do cuidado e pela proximidade com a possibilidade de perderem o familiar. Tendo sido recolhidos os dados na Clínica de Dor do IPOLFG, há uma forte possibilidade de que grande parte dos doentes correspondentes à amostra de cuidadores estivesse num nível de sofrimento físico elevado, agravando isto a necessidade de suporte e cuidados, e consequentemente, um aumento das Implicações Pessoais do Cuidado (pautadas pelas necessidades físicas, emocionais e sociais do cuidador) e da Sobrecarga Emocional (pautado por um sofrimento elevado, devido ao presenciamento do sofrimento do doente, agravando isto a emocionalidade negativa dos cuidadores, e assim, a sobrecarga percebida).

Neste sentido, é visível que o acto de cuidar envolve consequências físicas, emocionais, psicológicas, sociais e financeiras para o cuidador, que tende a negligenciar a sua vida, necessidades e hábitos. Os resultados do presente estudo vão ao encontro das ideias de Raives, Karus e Pretter (1999), que descrevem a experiência de cuidar de um familiar com cancro como causadora de grande impacto na vida do cuidador, devido à restrição de actividades, da vida profissional e social, da perda de privacidade, dos encargos económicos, dos conflitos familiares, da fadiga e do esforço físico. Como consequências das alterações supra-mencionadas, e segundo Weitzner, McMillan e Jacobsen (1999), os cuidadores podem apresentar diversas perturbações, entre as quais sintomas depressivos e ansiosos, sintomas psicossomáticos, problemas conjugais, diminuição da saúde física e *distress* emocional. Também um estudo de Teixeira e Pereira (2010) revela que o aumento das limitações nas actividades, sentimentos de preocupação e culpa e sobrecarga promovem um aumento de quadros de depressão, ansiedade e stress e também que o aumento da exaustão familiar promove uma diminuição na satisfação e comunicação familiar.

O desconforto emocional intenso sentido pela generalidade dos cuidadores vai ao encontro dos resultados do estudo de Santos (2006), no qual os familiares de doentes

²⁴ Envolve tarefas domésticas, cuidados pessoais e de higiene, tarefas organizacionais e procura de transporte para o doente. Estas são tarefas mais significativas durante períodos nos quais os pacientes estão a receber tratamentos médicos ou em momentos críticos da doença (Thomas e Morris, 2002).

²⁵ Crucial nos momentos mais críticos da doença, devendo expressar-se através do optimismo, manutenção da esperança e da normalidade (Thomas e Morris, 2002).

revelaram, à semelhança do presente estudo, a Sobrecarga Emocional como o aspecto mais comprometido.

O desconforto emocional está directamente ligado ao **distress**, e tal como na amostra de doentes do presente estudo²⁶, a amostra de cuidadores também revelou níveis de distress entre cinco e oito, consistindo em valores que exigem uma análise atenta e responsiva por parte dos profissionais (Decat et al., 2009).

Estes resultados vão ao encontro dos revelados por Weihs e Politi (2005, citado por Coelho 2009), que referem que a família, ao estar fortemente envolvida na doença, pode apresentar níveis de distress iguais aos dos doentes oncológicos. Sendo a amostra de cuidadores informais do presente estudo constituída essencialmente por companheiros e filhos de doentes (cerca de 90% da amostra), os resultados vão encontro do estudo supra-mencionado, na medida em que a maioria é um elemento da família do doente e apresenta níveis de distress elevados.

A percepção do cuidador sobre o seu grau de distress tende a aumentar, à medida que aumenta a interferência no seu estilo de vida (Cameron, Franche, Cheung e Stewart 2002), sendo em grande parte justificado pela severidade dos sintomas do doente e pela restrição nas actividades do cuidador (Cohen e Wills, 1985, citado por Cameron et al., 2002). Neste sentido, os Problemas referidos com mais frequência pelos cuidadores da amostra do presente estudo foram os ligados à dimensão Física, seguidos da dimensão Problemas do Dia-a-dia. Estes resultados parecem ir na direcção do estudo supra-mencionado de Cohen e Wills (1985, cit. por Cameron et al., 2002), na medida em que o nível de distress elevado parece ter como base Problemas Físicos (exaustão derivada do acto de cuidar de alguém que se apresenta com sintomas tendencialmente severos e num estado significativamente dependente), bem como Problemas do Dia-a-dia (ligados às contingências da doença, pressão emocional, restrições de actividades laborais e de lazer ou ainda problemas financeiros, que o envolvimento com a doença tem associado).

Visto que grande parte dos familiares de doentes com cancro exhibe níveis significativos de distress emocional, que tendem a evoluir para sintomatologia psicológica (Sales, Schulz e Biegel, 1992, citado por Teixeira e Pereira, 2010), é importante conferir uma avaliação rigorosa também ao grupo de cuidadores e definir uma intervenção que vá ao encontro das suas necessidades e problemas identificados. Não deve ser esquecida a

²⁶ Apesar de não haver correspondência entre a amostra de doentes e de cuidadores, foi possível observar que os níveis de distress revelados através do Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004) foram muito semelhantes, o que indica que ambas as amostras revelaram um desconforto emocional semelhante com a situação de doença.

subjectividade inerente também às vivências dos cuidadores, sendo certo que o que pode representar uma fragilidade para um indivíduo, é encarado de outra forma por outro e portanto, as necessidades não serão totalmente generalizáveis.

Tendo em conta que a sua QdV exerce influência também na qualidade dos cuidados prestados e na QdV do doente, é importante fornecer suporte aos cuidadores, evitando perturbações adicionais.

Objectivo7. Explorar a associação entre a QdV do cuidador informal (EQdVCFO - Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico; Santos et al., 2003) e os Problemas (dia-a-dia, familiares, emocionais, religiosos, físicos) por este indicados (Termómetro de Distress; Bacalhau, 2004)

A tarefa de cuidar envolve muitas exigências diárias e sobrecarga na vida do cuidador, o que lhe permite identificar alguns problemas, que podem afectar consequentemente a sua QdV. Na amostra, foi visível uma relação significativa forte entre a dimensão de QdV Perturbações Ligadas ao Cuidado e Problemas do Dia-a-dia, consistindo numa relação positiva, ou seja, o aumento de uma destas dimensões está associado ao aumento da outra.

Esta relação forte entre as Perturbações Ligadas ao Cuidado e os Problemas do dia-a-dia pode ser explicada por os últimos estarem direccionados para o quotidiano, para as actividades domésticas, familiares e para restrições económicas e de lazer (Cohen e Wills, 1985, cit. por Cameron et al., 2002), que estão fortemente relacionadas com as consequências do acto de cuidar. As Perturbações Ligadas ao Cuidado envolvem aspectos financeiros, alterações de rotina e de estilo de vida, sendo visível que estas esferas mantêm relação directa com os Problemas do Dia-a-dia, na medida em que se debruçam em dimensões semelhantes. Deste modo, o aumento de uma das dimensões está relacionado com o aumento da outra, pela semelhança de aspectos que envolvem.

Foi ainda visível uma relação positiva, ainda que menos forte do que anterior, entre a QdV Global e os Problemas do Dia-a-dia e também entre a Adaptação Positiva e os Problemas Familiares. No que diz respeito à primeira relação, pode ser explicada por os Problemas do Dia-a-dia envolverem aspectos ligados às rotinas diárias, como as domésticas, financeiras e familiares, não havendo um papel exclusivo e isolado do acto de cuidar, e também por o aumento da QdV estar ligado a uma diminuição das exigências ligadas aos cuidados. Desta forma, ambas se relacionam com uma diminuição na ênfase exclusiva dos cuidados, e assim, estão associadas ao aumento uma da outra.

No que diz respeito à segunda relação, não seria expectável que o aumento da Adaptação Positiva, estando ligada sobretudo ao sentimento de partilha com alguém que se ama, ao aumento da proximidade, à cumplicidade e à valorização da vida pessoal (Greene, 2008, cit. por Coelho, 2009) pudesse estar associado ao aumento dos Problemas Familiares. Na amostra, a Adaptação Positiva mostra ser a dimensão de QdV com valor superior, indicando que os cuidadores vêem oportunidade de crescimento na situação de crise. No entanto, na medida em que nem todos os itens da dimensão de QdV Adaptação Positiva estão direccionados para as relações familiares, estes podem ver oportunidade de crescimento pessoal durante a experiência e concomitantemente, através da lista de problemas, identificar de uma forma mais direccionada os Problemas Familiares (que estão direccionados especificamente para a relação com os filhos e com o familiar doente). Assim, uma explicação para a associação do aumento de um destes aspectos estar associado ao aumento do outro pode dever-se à capacidade dos cuidadores para perceberem aspectos mais positivos na situação de crise, relativamente aos doentes²⁷, e assim, poderem estar associados problemas na relação, por possíveis incompatibilidades nas opiniões. Da mesma forma, ao aumento dos Problemas Familiares parece estar associado o aumento da capacidade de Adaptação Positiva pelos cuidadores, ligada novamente à capacidade para conseguir identificar caminhos de crescimento nas vicissitudes.

Objectivo 8. Explorar como varia a QdV dos cuidadores informais (EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico*; Santos et al., 2003) tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar

O suporte social é um factor adjuvante no ajustamento psicológico tanto no doente oncológico, como na família, traduzindo-se na promoção do bem-estar e resistência à situação de crise. Neste sentido, parece que concomitantemente aos cuidados ao doente, o cuidador deve ter suporte por parte da sua rede social.

Os resultados do estudo revelam que a dimensão de QdV Sobrecarga Emocional varia de acordo com o facto do cuidador informal ter ajuda no acto de cuidar, ou por outro lado, efectuar os cuidados sozinho. Assim, parece que os cuidadores que não têm ajuda no acto de cuidar tendem a exibir uma maior Sobrecarga Emocional, pela ausência de suporte nas exigentes tarefas ligadas ao cuidado. O suporte e ajuda na tarefa de cuidar por parte de

²⁷ Os doentes, estando tendencialmente envolvidos num grande sofrimento físico, mais dificilmente terão oportunidade para verem aspectos positivos, de crescimento ou aprendizagem, no contexto da doença.

elementos da rede social parecem exercer influência positiva na sobrecarga emocional sentida pelo cuidador, proporcionando uma maior resistência às vicissitudes da doença e ao desgaste físico e emocional.

Estudos mostram que a presença de um suporte social adequado²⁸, bem como a percepção do cuidador de que este é apropriado, pode servir como factor protector contra a situação de crise que enfrenta (Blanchard, Albrecht, Ruckdeschel, Grant e Hemmel, 1995; Siegel, Reveis, Houts e Mor, 1991, citados por Weitzner et al., 1999). Também um estudo de Teixeira e Pereira (2010) demonstra a importância do suporte social no funcionamento do cuidador, encontrando uma correlação negativa entre este e a exaustão familiar. O abandono social pelos amigos é frequentemente descrito, mas também as famílias tendem a isolar-se durante o período de crise, ficando tão envolvidas no acto de cuidar que acabam por negligenciar as suas necessidades individuais (Lederberg, 1998).

De forma a evitar estes custos sociais que se expandem a longo-prazo, é importante mobilizar o suporte social desde o início da doença, sendo muito relevante no seu curso e especialmente na fase crónica e nas recaídas. Deve haver portanto, por parte dos profissionais, sessões iniciais que encorajem a reabertura das conexões sociais, podendo estas ser constituídas por amigos, instituições, grupos de apoio e mesmo pelos próprios profissionais.

²⁸ Um suporte social adequado consiste numa rede social fortalecida e respondente às necessidades do indivíduo, conferindo-lhe *feedback* acerca da sua percepção da situação, bem como assistência, não descurando no entanto o espaço individual de reflexão e adaptação.

CAPÍTULO 5. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Uma das limitações preponderantes deste estudo consiste no facto de não haver correspondência entre a amostra de cuidadores informais e a amostra de doentes. Seria vantajoso estudar de que forma varia a QdV entre os doentes e os respectivos cuidadores e, consequentemente, delinear programas de intervenção ao nível do sistema familiar.

A ausência de correspondência envolve a diferença na quantidade de sujeitos das amostras, sendo a amostra dos cuidadores mais pequena que a dos doentes, o que pode limitar a interpretação dos resultados.

Ainda na amostra de cuidadores, não há a possibilidade de explorar as Estratégias de *Coping* utilizadas e perceber em que medida a forma de lidar com a doença influencia a sua QdV. Já na amostra de doentes a limitação consiste na impossibilidade de analisar a Lista de Problemas preenchida através do Termómetro de Distress, pela não aquisição dos dados referentes a este aspecto.

Também podem ser assumidas como limitações o facto dos instrumentos utilizados serem medidas de auto-relato, susceptíveis aos efeitos subjectivos das considerações do indivíduo que está a viver a doença e também por ser um Estudo Transversal, não acompanhando nenhum caso nos vários momentos da doença. Ainda relativamente a este ultimo aspecto, é importante referir que os resultados se referem apenas a um determinado momento, devendo ser tido em conta o carácter dinâmico da doença oncológica.

O facto de se analisar no mesmo estudo dados relativos a doentes oncológicos e cuidadores informais de doentes oncológicos, ainda que sem correspondência entre si, pode ser elucidativo quanto à forma como cada grupo vivencia a experiência e quais as suas principais necessidades. Por outro lado, pode colocar uma barreira à exploração pormenorizada de todas as variáveis que constituem cada uma das amostras, pela sua elevada quantidade.

CAPÍTULO 6. CONCLUSÕES

Síntese Integrativa

O estudo permitiu verificar que a QdV dos doentes oncológicos mostra-se num nível razoável, tendo no entanto como dimensões mais afectadas o Bem-Estar Funcional e o Bem-Estar Físico, com níveis de Distress elevados, na maioria dos casos. No que diz respeito às Estratégias de *Coping* mais utilizadas para lidar com a doença, mostraram recorrer com maior frequência ao *Coping* Instrumental (estilo de *coping* orientado para o problema) e com menor frequência ao estilo de *Coping* Emocional (estilo de *coping* orientado para as emoções).

As Estratégias de *Coping* utilizadas mostram-se associadas a algumas dimensões de QdV, como é o caso das Estratégias de *Coping* Paliativo e Emocional, ambas ligadas a formas passivas de confronto, e as dimensões de QdV Bem-Estar Físico, Bem-Estar Emocional e Bem-Estar Funcional. A relação encontrada no estudo parece significar que o aumento de uma das variáveis está fortemente associado à diminuição da outra.

Na tentativa de se explorar de que forma é que as Estratégias de *Coping* variam de acordo com o Diagnóstico, foi visível que o *Coping* Paliativo tende a ser mais utilizado no Cancro Urogenital/Sistema Reprodutor (em comparação com o grupo “outros tipos de diagnóstico”) e no Cancro da Cabeça e Pescoço (em comparação com “outros tipos de diagnóstico”) e que o *Coping* Emocional tende a ser mais utilizado no Cancro da Cabeça e Pescoço (em comparação com o Cancro da Mama).

No que diz respeito à QdV dos cuidadores informais, foi visível um nível razoável, estando no entanto mais comprometidas as dimensões Implicações Pessoais do Cuidado e Sobrecarga Emocional, sendo também visível um nível de Distress elevado, maioritariamente, o que revela um grande envolvimento com as tarefas ligadas ao cuidado prestado e com o percurso da doença.

No que diz respeito à relação entre QdV e Problemas identificados através do Termómetro de Distress, foi visível uma relação forte e positiva entre a dimensão de QdV Perturbações Ligadas ao Cuidado e os Problemas do Dia-a-dia, significando que o aumento de um destes aspectos está associado ao aumento do outro.

Ainda no que diz respeito aos cuidadores informais, foi visível que o seu nível de QdV varia tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar, especificamente na dimensão Sobrecarga Emocional, na medida em que esta tende a ser superior sem ajuda. Neste sentido,

é visível a importância da rede social nas tarefas envolvidas no cuidado prestado ao doente oncológico.

Estes resultados permitem perceber a importância do estudo da QdV dos doentes oncológicos e da forma como a sua forma de lidar com a situação pode influenciá-la, mas também alertar para a relevância do papel do cuidador informal em contexto oncológico e da forma como a doença também o afecta, nas várias esferas da sua vida.

Implicações Clínicas

Apesar da ausência de correspondência entre a amostra de cuidadores informais e de doentes e a consequente impossibilidade de obter uma visão holística acerca da forma como o sistema familiar vivencia a doença, os dados acerca da QdV de doentes e cuidadores e acerca das estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes, permitem conhecimentos elucidativos acerca do processo.

Desta forma, a percepção das dimensões de QdV mais comprometidas nos doentes oncológicos pode permitir uma actuação clínica mais direccionada, entendendo a prática de Estratégias de *Coping* funcionais como fulcrais no bem-estar do indivíduo.

Do mesmo modo, o conhecimento dos aspectos mais fragilizados na QdV dos cuidadores informais, facilita a visão acerca das suas principais necessidades. Além disto, a QdV dos cuidadores influencia sobremaneira a QdV dos doentes e interfere no suporte familiar e na qualidade dos cuidados, fulcrais ao longo de todo o processo. Desta forma, a prevenção de estados mentais e emocionais não salutogénicos nos cuidadores dirige-se tanto para a promoção da sua vivência mais adaptada, como para a promoção de um suporte familiar mais forte para os doentes.

Neste sentido, parecem pertinentes as seguintes questões: De que forma é que o acompanhamento psicológico pode ir ao encontro de uma melhor adaptação e promoção da QdV? Conhecer as particularidades de cada caso pode facilitar um melhor ajustamento e evitar perturbações psicológicas? Que tipo de programas se pode delinear para encorajar a utilização de um estilo de confronto adaptado a cada caso, mas ainda assim orientado para o problema, tanto nos doentes como nos cuidadores?

Venâncio (2004) refere, a partir de estudos com mulheres com cancro da mama²⁹, que pacientes que têm acompanhamento psicológico possuem um melhor ajustamento à doença,

²⁹ (Spiegel, 1990; Ashing, Padilla, Tejero e Kagawa-Singer, 2003, citados por Venâncio, 2004)

redução de distúrbios emocionais (e.g. depressão, ansiedade), melhor adesão ao tratamento e diminuição dos sintomas adversos associados à doença e ao tratamento, podendo isto traduzir-se num aumento do tempo de sobrevivência. O acompanhamento psicológico, ao facilitar um melhor ajustamento emocional, terá consequentemente efeitos positivos no sistema imunológico, ao poder reduzir a vulnerabilidade do organismo (Guntert, 1995; Carvalho, 1996; Watson, Haviland, Greer, Davidson e Bliss, 1999; Leshan, 1992, cit. por Venâncio, 2004). Assim, e segundo Owen, Klapow, Hicken e Tucker (2001) o acompanhamento psicológico facilita o aumento da QdV, o que permite uma redução na procura de apoio médico e desta forma, traz benefícios financeiros para os sistemas de saúde.

Ao longo do acompanhamento psicológico, qualquer tipo de intervenção utilizada deve ter como objectivo melhorar, modificar e atenuar aquilo que é não adaptativo e que causa sofrimento ao paciente, tendo como objectivo o aumento da sua QdV (Penna, 1997, cit. por Venâncio, 2004). O caso das técnicas de relaxamento, como a auto-hipnose ou o relaxamento progressivo, tendem a ser muito utilizadas com pacientes oncológicos, visto que permitem um maior controlo sobre as suas emoções e sintomas, como, por exemplo, conseguir controlar o pânico, a dor e as náuseas (Spiegel, 1990, cit. por Venâncio, 2004). Outro tipo de intervenção que também pode ser facilitadora do aumento da QdV são os grupos de partilha, que segundo Mello Filho (2000, cit. por Venâncio, 2004), permitem aos pacientes perceber melhor os seus problemas, vendo-os nos outros.

Durante o acompanhamento, é também salutar que se entenda a percepção que cada indivíduo tem acerca da sua doença, ou seja, as suas significações sobre a doença, modificando-as quando necessário, para formas mais adaptativas (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Sendo os familiares elementos fundamentais no processo oncológico e tendo em conta o seu sobre-envolvimento com o acto de cuidar, o acompanhamento, avaliação das suas necessidades e possíveis perturbações emocionais é igualmente relevante ao longo do percurso. Neste sentido, Torrano-Masetti, Oliveira e Santos (2000), ao desenvolverem um serviço de atendimento psicológico numa unidade de transplantes de medula óssea, valorizaram a necessidade de acompanhamento psicológico não restrito apenas ao período de internamento, mas também após a alta, e extensível aos familiares, principalmente aos cuidadores mais próximos.

A promoção da QdV de doentes e de cuidadores informais deve começar logo no início do processo oncológico, através de acompanhamento psicológico, no qual deverá ser construído um espaço de expressão de emoções, exploração de necessidades e das formas

mais confortáveis para lidar com a situação, constituindo as estratégias activas e orientadas para o problema um caminho mais adaptativo. Esta fase de adaptação e auto-conhecimento enquanto doente ou cuidador informal é crucial para o desenvolvimento positivo da doença, devendo salientar-se que a forma como cada indivíduo vê o acontecimento e as estratégias que assinala como disponíveis para o confrontar residem na grande subjectividade inerente ao Ser Humano.

“Há um ano, fui diagnosticado com cancro. Era 7h30 da manhã e eu tinha uma imagem que mostrava claramente um tumor no pâncreas. Eu nem sabia o que era um pâncreas.

Os médicos disseram-me que aquilo era certamente um tipo de cancro incurável, e que eu não deveria esperar viver mais de três a seis semanas. O meu médico aconselhou-me a ir para casa e arrumar os meus assuntos — que é o código dos médicos para “preparar para morrer”. Significa tentar dizer aos seus filhos em alguns meses tudo aquilo que pensou ter os próximos dez anos para dizer. Significa dizer adeus.

Eu vivi com aquele diagnóstico o dia inteiro. Depois, à tarde, fiz uma biópsia, em que eles enfiaram um endoscópio pela minha garganta abaixo, através do meu estômago e pelos intestinos. Colocaram uma agulha no meu pâncreas e tiraram algumas células do tumor. Eu estava sedado, mas a minha mulher, que estava lá, contou que quando os médicos viram as células num microscópio, começaram a chorar. Era uma forma muito rara de cancro pancreático que podia ser curada com cirurgia. Fui operado e estou bem.

Isto foi o mais perto que eu estive de encarar a morte e espero que seja o mais perto que vá ficar nas próximas décadas. Tendo passado por isso, posso agora dizer-vos, com um pouco mais de certeza do que quando a morte era um conceito apenas abstracto: ninguém quer morrer. Até mesmo as pessoas que querem ir para o céu não querem morrer para chegar lá.(...).

O seu tempo é limitado, então não o gaste vivendo a vida de outro alguém.

Não fique preso a dogmas, que é viver com os resultados da vida de outras pessoas.

Não deixe que o barulho da opinião dos outros cale a sua própria voz interior.

E o mais importante: tenha coragem de seguir o seu próprio coração e a sua intuição. Eles de alguma maneira já sabem o que você realmente se quer tornar.”

Steve Jobs (2005)

(1955-2011)

A forma de viver a doença pode alterar a sua evolução, muitas vezes tanto quanto a doença, *per si*. Apesar de o diagnóstico constituir um momento desestabilizador e emocionalmente negativo, a forma como se lida com a doença a partir daí, como se usam os recursos disponíveis e se exploram outros, pode permitir uma maior capacidade para suportar as vicissitudes ligadas ao processo oncológico. Esta atitude, em conjunto com o apoio tanto dos profissionais, como da família e amigos, pode facilitar a reversão do que *a priori* ainda se tende a pensar que é o fim.

Pistas para Investigações Futuras

Seria importante a condução de estudos que permitissem a exploração concomitante da QdV em doentes oncológicos e nos respectivos cuidadores informais, bem como a exploração das suas estratégias de *coping* e da forma como estas exercem influência na vivência da doença, em ambos os casos.

Seria também relevante explorar a forma como doentes pensam acerca da QdV dos seus cuidadores e também como os cuidadores avaliam a QdV dos doentes de quem cuidam. Esta avaliação permitiria um conhecimento mais adaptado acerca da realidade de quem está mais próximo e assim uma interacção mais coordenada.

Não menos importante é o papel dos cuidadores formais de doentes oncológicos, profissionais que tantos recursos dedicam durante os processos oncológicos dos pacientes. Também a sua QdV deveria ser alvo de estudos no futuro e delineadas formas de ir ao encontro das suas necessidades e evitar consequências ao nível do *burnout*.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arnold, B., Eremenco, S., Pais-Ribeiro, J., Doro, M., & Cella, D. (2004), Benefits and consequences of using a single portuguese language version of the functional assessment of cancer therapy-general (FACT-G). Obtido de <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/5432>
- Arnold, Eremenco, Pais-Ribeiro, Doro e Correia (Junho, 2004). *Quanto é “muitíssimo”?* Validar uma Escala de Avaliação para Países de Língua Portuguesa. Actas do V Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Universidade do Lisboa, Lisboa, Portugal. Obtido de <http://www.repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/15512/2/54464.pdf>
- Andersen, M., Bowen, D., Morea, J., & Stein, K. (2009). Involvement in Decision-Making and Breast Cancer Survivor Quality of Life. *Health Psychology*, 28(1), 29-37.
- Aspinwall, L., & Taylor, S. (1997). A Stitch in Time: Self-regulation and Proactive Coping. *Psychological Bulletin*, 121(3), 417-436.
- Bacalhau, R., (2004). *Termómetro de Distress* – Tradução e Reprodução para o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil. Lisboa: CROL, SA.
- Cameron, J., Franche, R., Cheung, A., & Stewart, D. (2002). Life Style Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *American Cancer Society*, 94(2), 521-527.
- Campbell, A. (1976). Subjectives Measures of Well-Being. *American Psychologist*, 31, 117-124.
- Cella, D., Tulsky, D., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A. et al. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of The General Measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11 (3), 570-579.

- Cella, D. (1998). Quality of Life. In J. Holland (Eds.), *Psycho-oncology* (pp. 1135-1146). New-York: Oxford University Press.
- Coelho, M.I.F. (2009). *Influência do Acto de Cuidar na Qualidade de Vida do Cuidador do Doente Oncológico*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação da Universidade de Lisboa.
- Compas, B., Worsham, N., Epping-Jordan, J., Grant, K., Mireault, G., Howell, D. et al. (1994). *Health Psychology*, 13(6), 507-515.
- Decat, C. (2008). *Avaliação diagnóstica do distress: Contribuições para rotina de atendimento em serviço de oncologia*. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.
- Decat, C., Laros, J., & Araujo, T. (2009). Termómetro de Distress: Validação de um Instrumento Breve para Avaliação Diagnóstica de Pacientes Oncológicos. *Psico-USF*, 14(3), 253-260. DOI: 10.1590/S1413-82712009000300002
- Dunkel-Schetter. C., Feinstein, L., Taylor, S. & Falke, R. (1992). Patterns of Coping with Cancer. *Health Psychology*, 11(2), 79-87.
- Endler, N.S., Parker, J.D., & Summerfeldt, L.J. (1998). Coping with health problems: developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment*, 10(3), 195-205.
- Fleck, M., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, E., Santos, L. et al. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183. DOI: 10.1590/S0034-89102000000200012
- Franks, H., & Roesch, S. (2006). Appraisals and Coping in People Living with Cancer: a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 15, 1027-1037.

- Gessler, S., Low, J., Daniells, E., Williams, R., Brough, V., Tookman, A., & Jones, L. (2008). Screening for distress in cancer patients: is the distress thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psycho-Oncology*, 17, 538-547. DOI: 10.1002/pon.1273
- Greenglass, E. (2002). Proactive Coping and Quality of Life Management. In E. Frydenberg (Eds.), *Beyond Coping: meeting goals, visions and challenges* (pp. 37-60). Oxford: Oxford University Press.
- Goodkin, K., Antoni, M., & Blaney, P. (1986). Stress and Hopelessness in the Promotion of Cervical Intraepithelial Neoplasia to Invasive Squamous Cell Carcinoma of the Cervix. *Journal of the Psychosomatic Research*, 30(1), 67-76.
- Jacobsen, P. (2007). Screening for Psychological Distress in Cancer Patients: Challenges and Opportunities. *Journal of Clinical Oncology*, 25(29), 4526-4527.
- Joyce-Moniz, L. e Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde – Desenvolvimento e Intervenção*. Porto: Edições ASA.
- Shimizu, K., Ishibashi, Y., Umezawa, S., Izumi, H., Akizuki, N., Ogawa, A. et al. (2010). Feasibility and usefulness of the “Distress Screening Program in Ambulatory Care” in clinical oncology practice. *Psycho-Oncology*, 19, 718-725. DOI: 10.1002/pon.1616
- Kiebert, G., Haes, J., & van de Velde, C. (1991). The Impact of Breast-Conserving Treatment and Mastectomy on the Quality of Life of Early-Stage Breast Cancer Patients: A Review. *Journal of Clinical Oncology*, 9(6), 1059-1070.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lederberg, M. (1998). The Family of the Cancer Patient. In J. Holland (Eds.), *Psycho-oncology* (pp. 981-993). New-York: Oxford University Press.

- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. (1992). Illness Cognition: Using Common Sense to Understand Adherence and Affect Cognition Interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163.
- Louro, S.P. (2009). *O impacto da incapacidade física na qualidade de vida relacionada com a saúde nos doentes oncológicos: um estudo exploratório*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Maroco, J. (Eds.) (2007). *Análise Estatística – Utilização do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- McCrae, R. (1984). Situational Determinants of Coping Responses: Loss, Threat, and Challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919-928.
- Merluzzi, T., & Sanchez, M. (1997). Assessment of Self-Efficacy and Coping with Cancer: Development and Validation of the Cancer Behavior Inventory. *Health Psychology*, 16(2), 163-170.
- Michelone, A., & Santos, V. (2004). Qualidade de Vida de Adultos com Câncer Colorretal com e sem Ostomia. *Rev. Latino-am. Enfermagem*, 12(6), 875-883. DOI: 10.1590/S0104-11692004000600005
- Moscoso, M., & Knapp, M. (2010). La necesidad de evaluar distrés emocional en psico-oncología: ciencia o ficción? *Revista de Psicología*, 28(2), 283-309.
- Moscoso, M., & Reheiser, E. (2010). Construct Validity of the Emotional Distress Inventory in Patients with Cancer. *Ansiedad y Estrés*, 16(1), 83-94.
- National Comprehensive Cancer Network (2010). Clinical practice guidelines in oncology: distress management. Obtido em 20 de Outubro de 2011 de http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf

- Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer: Variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognosis. *Psychooncology*, 7, 413-423.
- Oliveira, A. e Pimentel, F. (2006). O Desempenho dos Cuidadores Informais na Avaliação da Qualidade de Vida dos Doentes Oncológicos – uma Revisão do Tema. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(2), 211-219.
- Oliveira, A. e Pimentel, F. (2008). Qualidade de Vida dos Doentes Oncológicos Avaliada pelo Próprio e pelo Cuidador. *Acta Med. Port.*, 21, 125-134.
- Owen, J., Klapow, J., Hicken, B., & Tucker, D. (2001). Psychosocial interventions for cancer: review and analysis using a three-tiered outcomes model. *Psycho-Oncology*, 10, 218-230.
- Pais-Ribeiro, J. (2002). Qualidade de Vida e Doença Oncológica. In M. Dias, & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.
- Pais-Ribeiro, J. (2009). A Importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. In J.P.Cruz, S.N. de Jesus e C. Nunes (Coords.). *Bem-estar e Qualidade de Vida* (pp. 31-49). Alcochete: Textiverso.
- Pimentel, F.L. (2003). *Qualidade de Vida do Doente Oncológico*. Dissertação de Candidatura ao Grau de Doutor em Medicina apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Rait, D., & Lederberg, M. (1989). The Family of the Cancer Patient. In J. Holland & J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology – Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 585-597). New York: Oxford University Press.
- Raives, V., Karus, D., & Pretter, S. (1999). Correlates of Anxiety Among Adult Daughter Caregivers to a Parent with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17(3/4), 1-26.

- Rowland, J. (1989). Interpersonal Resources: Social Support. In J. Holland & J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology – Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 58-71). New York: Oxford University Press.
- Rowland, J. (1989). Intrapersonal Resources: Coping. In J. Holland & J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology – Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 44-57). New York: Oxford University Press.
- Santos, C. (2006). *Doença Oncológica – Representação Cognitiva e Emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e na Família*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Psicologia da Saúde apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Santos, C., Pais-Ribeiro, J. e Lopes, C. (2003). Estudo de Adaptação da Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5(1), 105-118.
- Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J., Willems, L., Bergman, W. et al. 1998). Illness Perceptions, Coping and Functioning in Patients with Rheumatoid Arthritis, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44(5), 573-585.
- Soares, M., Moura, M., Carvalho, M. e Baptista, A. (2000). Ajustamento Emocional, Afectividade e Estratégias de Coping na Doença do Foro Oncológico. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 19-25.
- Tavares, J., & Trad, L. (2010). Estratégias de Enfrentamento do Câncer de Mama: um estudo de caso com famílias de mulheres mastectomizadas. *Ciência & Saúde Colectiva*, 15(1), 1349-1358.
- Teixeira, R. e Pereira, M. (2010, Fevereiro). *Funcionamento e Exaustão Familiar em Situação de Cancro Parental*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal. Obtido de http://www.actassnip2010.com/conteudos/actas/PsiSaude_19.pdf

- Testa, M., & Simonson, D. (1996). Assessment of Quality of Life Outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 835-840.
- Thomas, C., & Morris, S. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care*, 11, 178-182.
- Torrano-Masetti, L., Oliveira, E., & Santos, M. (2000). Atendimento Psicológico numa Unidade de Transplante de Medula Óssea. *Medicina - Ribeirão Preto*, 33, 161-169.
- Tupholme, T.S. (2009). *Qualidade de Vida e Estratégias de Coping dos Pacientes Oncológicos*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Varela, M. e Leal, I. (2007). Estratégias de Coping em Mulheres com Cancro da Mama. *Análise Psicológica*, 3(25), 479-488.
- Venâncio, J. (2004). Importância da Atuação do Psicólogo no Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(1), 55-63.
- Watson, M., & Greer, S. (1998). Personality and Coping. In J. Holland (Eds.), *Psycho-oncology* (pp. 91-98). New-York: Oxford University Press.
- Weitzner, M., Jacobsen, P., Wagner, H., Friedland, J., & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.
- Weitzner, M., McMillan, S., & Jacobsen, P. (1999). Family Caregiver Quality of Life: Differences Between Curative and Palliative Cancer Treatment Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6), 418-428.
- World Health Organization (1997). *WHOQOL Measuring Quality of Life*. WHO (MSA/MNH/PSF/97.4).

ANEXOS

ANEXO I

Instrumentos Utilizados no Estudo

I.1. FACT-G - versão 4 (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System*; Arnold, Eremenco, Cella, Pais-Ribeiro e Doro, 2000)

Questionário de qualidade de vida FACT-G (versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Por favor, faça um círculo em torno do número que melhor corresponda ao seu durante os últimos 7 dias.**

<u>BEM-ESTAR FÍSICO</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
GP1	Estou sem energia.....	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado(a).....	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado(a) pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente	0	1	2	3	4
GP7	Tenho que me deitar durante o dia	0	1	2	3	4

<u>BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR</u>		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitis- simo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com os meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família.....	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos.....	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito(a) com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo(a) do(a) meu (minha) parceiro(a) (ou da pessoa que me dá maior apoio).....	0	1	2	3	4

Q1	<i>Independente­mente do seu nível a(c)tual de a(c)tividade sexual, favor de responder à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo [] e passe para a próxima seção</i>					
GS7	Estou satisfeito(a) com a minha vida sexual	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR EMOCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GE1	Sinto-me triste.....	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito(a) com a maneira como enfrento a minha doença 0	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra a minha doença.....	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado(a) com a idéia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado(a) que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL

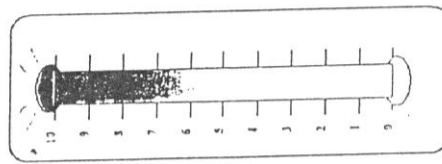
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizado(a) com o meu trabalho (inclusive em casa).....	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver.....	0	1	2	3	4
GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem.....	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir.....	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito(a) com a qualidade da minha vida neste momento.....	0	1	2	3	4

I.2. Termómetro de Distress (Bacalhau, 2004)

INSTRUÇÕES:

Por favor, comece por colocar um círculo à volta do número (0-10) que melhor descreve o grau de angústia/sofrimento (distress) que tem sentido na última semana, incluindo hoje.

Máximo Distress



Distress Mínimo

A seguir, indique se alguma das questões seguintes tem sido um problema para si durante a última semana, incluindo hoje. Certifique-se que respondeu a todas as questões.

Sim Não	PROBLEMAS DO DIA-A-DIA	Sim Não	PROBLEMAS FÍSICOS
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cuidar dos filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aparência física
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tomar banho/Vestir
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Despesas de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dificuldades Respiratórias
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Deslocações/Transportes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Alterações urinárias
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Trabalho/Escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Prisão de ventre
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Económicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Diarreia
PROBLEMAS FAMILIARES			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com os filhos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cansaço/Fadiga
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com o marido/parceiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Inchaço
PROBLEMAS EMOCIONAIS			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Depressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Caminhar/Vaguear
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Medos/Receios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Enfartamento
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Nervosismo/Ansiedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Feridas na boca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Náuseas
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Preocupação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Nariz congestionado
ASPECTOS RELIGIOSOS			
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Perda de fé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Dores
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Relação com Deus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Problemas Sexuais
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Perda de significado ou sentido de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Pele seca/comichão
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Alterações do sono
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Formigueiros nas mãos e pés

Translated and reproduced with permission from The NCCN 2003 Distress Management Guideline, *The Complete Library of NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology* [CD-ROM], Jenkintown, Pennsylvania: © National Comprehensive Cancer Network, June 2004. All rights reserved ©. To view the most recent and complete version of the guideline, go online to www.nccn.org
Traduzido e reproduzido para português por R. Bacalhau, Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, CROU, SA, 2004 (Translated with permission of NCCN)

Outros problemas:

I.3. EQdVCFO - *Escala da Qualidade de Vida do Cuidador/Familiar Oncológico* (Santos, Pais-Ribeiro e Lopes, 2003)

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR/CUIDADOR
DO DOENTE ONCOLÓGICO
(CQOLC - C. Santos, J. Pais-Ribeiros, C. Lopes, 2003)

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações consideradas importantes por pessoas que prestam assistência ao seu familiar com doença oncológica. Por favor indique, referindo-se à **última semana**, a frequência com que as seguintes situações ocorrem consigo.

	<i>Nada</i>	<i>Pouco</i>	<i>Alguma coisa</i>	<i>Bastante</i>	<i>Muito</i>
1. Incomoda-me que a minha rotina diária seja alterada	0	1	2	3	4
2. O meu sono é menos repousante	0	1	2	3	4
3. A minha vida diária está sobrecarregada	0	1	2	3	4
4. Estou satisfeito/a com a minha vida sexual	0	1	2	3	4
5. É difícil manter as minhas actividades externas	0	1	2	3	4
6. Sinto uma sobrecarga financeira	0	1	2	3	4
7. Estou preocupado/a com os custos da doença do meu familiar	0	1	2	3	4
8. O meu futuro económico é incerto	0	1	2	3	4
9. Receio que o meu familiar possa morrer	0	1	2	3	4
10. Tenho uma perspectiva mais positiva da vida desde que o meu familiar adoeceu	0	1	2	3	4
11. O meu nível de stress e preocupação aumentaram	0	1	2	3	4
12. O meu sentido de espiritualidade (crenças em um ente superior; fé em Deus; etc.) tem aumentado	0	1	2	3	4
13. Incomoda-me limitar os meus objectivos ao dia-a-dia	0	1	2	3	4
14. Sinto-me triste	0	1	2	3	4
15. Sinto um aumento da tensão psicológica	0	1	2	3	4
16. Obtenho suporte (apoio) dos meus amigos e vizinhos	0	1	2	3	4
17. Sinto-me culpado/a	0	1	2	3	4
18. Sinto-me frustrado/a	0	1	2	3	4
19. Sinto-me nervoso/a	0	1	2	3	4

20. Preocupo-me com o impacto que a doença do meu familiar tem tido nos meus filhos ou outros membros da família	0	1	2	3	4
21. Tenho dificuldades em lidar com a alteração de hábitos alimentares do meu familiar	0	1	2	3	4
22. Tenho desenvolvido uma relação mais próxima com o meu familiar	0	1	2	3	4
23. Sinto-me adequadamente informado sobre a doença do meu familiar	0	1	2	3	4
24. Preocupa-me que tenha de estar disponível para acompanhar o meu familiar às consultas (ou tratamentos)	0	1	2	3	4
25. Receio os efeitos adversos do tratamento no meu familiar	0	1	2	3	4
26. A responsabilidade que tenho pelos cuidados do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
27. Estou contente por estar concentrado/a no bem-estar do meu familiar	0	1	2	3	4
28. A comunicação da família tem aumentado	0	1	2	3	4
29. Incomoda-me que as minhas prioridades tenham mudado	0	1	2	3	4
30. A necessidade de proteger o meu familiar preocupa-me	0	1	2	3	4
31. Perturba-me ver o meu familiar deteriorar-se (piorar)	0	1	2	3	4
32. A necessidade de lidar com a dor do meu familiar é enorme (esmagadora)	0	1	2	3	4
33. Sinto-me sem coragem para enfrentar o futuro	0	1	2	3	4
34. Estou satisfeito/a com o suporte (apoio) que recebo da minha família	0	1	2	3	4
35. Preocupa-me que os outros membros da família não tenham mostrado interesse em tomar conta do meu familiar	0	1	2	3	4

I.4. CHIP- *Coping with Health Injuries and Problems Scale* (Endler, Parker e Summerfeldt, 1998)

ESCALA DAS ESTRATÉGIAS DE CONFRONTO

Seguidamente vai encontrar várias formas através das quais as pessoas podem reagir a problemas de saúde (doenças, dores, mal-estar, etc.). Assinale na escala o número que melhor reflecte o grau em que cada uma das seguintes afirmações se aplica a si e ao modo como tem lidado com a sua doença actual.

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1. Penso nos períodos em que me sentia bem.					
2. Fico na cama.					
3. Procuro mais informação sobre o assunto.					
4. Pergunto-me "Porque é que me está a acontecer a mim?!"					
5. Procuro estar com outras pessoas.					
6. Quando me sinto cansada/o, procuro descansar.					
7. Procuro rapidamente tratamento.					
8. Sinto-me zangada/o.					
9. Sonho acordada/o.					
10. Procuro dormir.					
11. Penso em melhorar.					
12. Fico frustrada/o.					
13. Sinto prazer quando os outros me dão atenção.					
14. Procuro não gastar muita da minha energia.					
15. Procuro aprender mais sobre o assunto.					
16. Penso no que não posso fazer.					
17. Faço planos para o futuro.					
18. Procuro manter-me quente.					
19. Sigo os conselhos que me dão.					
20. Imagino-me saudável.					
21. Ouço música.					

	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
22. Procuro estar num ambiente calmo.					
23. Faço o que os médicos me dizem.					
24. Desejo que isto nunca me tivesse acontecido.					
25. Procuro estar acompanhada/o.					
26. Procuro ficar quieta/o.					
27. Tomo a medicação a horas.					
28. Penso acerca da minha vulnerabilidade.					
29. Procuro rodear-me de coisas agradáveis.					
30. Procuro ficar confortável.					
31. Procuro mais informação sobre os tratamentos.					
32. Preocupo-me com a minha saúde.					

ANEXO II

Conversão dos Resultados FACT-G-versão 4 em Percentagem

BE FISICO			
		%	% FINAL
0	28	0	100
1	28	4	96
2	28	7	93
3	28	11	89
4	28	14	86
5	28	18	82
6	28	21	79
7	28	25	75
8	28	29	71
9	28	32	68
10	28	36	64
11	28	39	61
12	28	43	57
13	28	46	54
14	28	50	50
15	28	54	46
16	28	57	43
17	28	61	39
18	28	64	36
19	28	68	32
20	28	71	29
21	28	75	25
22	28	79	21
23	28	82	18
24	28	86	14
25	28	89	11
26	28	93	7
27	28	96	4
28	28	100	0

BE SOCIAL/FAMILIAR					
		% FINAL			% FINAL
0	28	0	0	24	0
1	28	4	1	24	4
2	28	7	2	24	8
3	28	11	3	24	13
4	28	14	4	24	17
5	28	18	5	24	21
6	28	21	6	24	25
7	28	25	7	24	29
8	28	29	8	24	33
9	28	32	9	24	38
10	28	36	10	24	42
11	28	39	11	24	46
12	28	43	12	24	50
13	28	46	13	24	54
14	28	50	14	24	58
15	28	54	15	24	63
16	28	57	16	24	67
17	28	61	17	24	71
18	28	64	18	24	75
19	28	68	19	24	79
20	28	71	20	24	83
21	28	75	21	24	88
22	28	79	22	24	92
23	28	82	23	24	96
24	28	86	24	24	100
25	28	89			
26	28	93			
27	28	96			
28	28	100			

BE EMOCIONAL			
		%	% FINAL
0	24	0	100
1	24	4	96
2	24	8	92
3	24	13	88
4	24	17	83
5	24	21	79
6	24	25	75
7	24	29	71
8	24	33	67
9	24	38	63
10	24	42	58
11	24	46	54
12	24	50	50
13	24	54	46
14	24	58	42
15	24	63	38
16	24	67	33
17	24	71	29
18	24	75	25
19	24	79	21
20	24	83	17
21	24	88	13
22	24	92	8
23	24	96	4
24	24	100	0

BE FUNCIONAL		
		% FINAL
0	28	0
1	28	4
2	28	7
3	28	11
4	28	14
5	28	18
6	28	21
7	28	25
8	28	29
9	28	32
10	28	36
11	28	39
12	28	43
13	28	46
14	28	50
15	28	54
16	28	57
17	28	61
18	28	64
19	28	68
20	28	71
21	28	75
22	28	79
23	28	82
24	28	86
25	28	89
26	28	93
27	28	96
28	28	100

LISTA DE ANEXOS EM CD

ANEXO III. Estatística Descritiva da Amostra de Doentes Oncológicos

ANEXO IV. Estatísticas Descritivas da Amostra de Cuidadores

ANEXO V. Amostra de Doentes Oncológicos:

Objectivo 1 – Estatística Descritivas FACT-G – versão 4

Objectivo 2 – Estatística Descritiva Termómetro de Distress

Objectivo 3 – Coeficiente de Correlação de Pearson (relação FACT-G – versão 4 e CHIP)

Objectivo 4 – Teste t de *Student* (CHIP tendo em conta o Diagnóstico)

ANEXO VI. Amostra de Cuidadores Informais:

Objectivo 5 – Estatística Descritiva EQdVCFO

Objectivo 6 – Estatística Descritiva Termómetro de Distress e Lista de Problemas

Objectivo 7 – Coeficiente de Correlação de Pearson (relação EQdVCFO e Lista de Problemas)

Objectivo 8 – Teste t de *Student* (EQdVCFO tendo em conta a Ajuda no Acto de Cuidar)

